

RELATÓRIO Outono 2018





CATÓLICA
INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO



CORPOS DE GESTÃO DO OPCP

Direção

Professor Doutor Alexandre Castro Caldas (ICS-UCP)

Professor Doutor Fernando Coelho Rosa (ICS-UCP)

Professor Doutor Manuel Luís Capelas (ICS-UCP)

Coordenação Técnico-Científica

Professor Doutor Alexandre Castro Caldas (ICS-UCP)

Professor Doutor Fernando Coelho Rosa (ICS-UCP)

Professor Doutor Manuel Luís Capelas (ICS-UCP)

Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira (CEIS-UC)

Professora Doutora Ana Paula Sapeta (ESALD-IPCB)

Professora Doutora Bárbara Gomes (Kings College of London)

Professora Doutora Sandra Pereira (IB-UCP)

Mestre Ana Lacerda (IPO de Lisboa-Pediatria; APCP)

Mestre Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva (Hospital da Luz-Arrábida)

Mestre Sandra Batista (ESALD-IPCB)

Comissão Externa para o acompanhamento Científico

Professor Doutor Carlos Centeno (U. Navarra; Centro Atlantes)

Professora Doutora Marília Dourado (FM-U.Coimbra)

Professor José Luís Pereira (Pallium Canadá; McMaster University)

Professora Doutora Liliana de Lima (International Association for Hospice and Palliative Care)

RELATÓRIO Outono 2018

- Secção I.
- 4 FORMAÇÃO DOS ELEMENTOS DA EQUIPA
- Secção II.
- 18 APOIO NO LUTO
- Secção III.
- 29 ESTIMAÇÃO DE DOENTES, COBERTURA E CARACTERIZAÇÃO DAS EQUIPAS E PROFISSIONAIS DAS EQUIPAS DE CUIDADOS
- Secção IV.
- 68 CARACTERIZAÇÃO E SATISFAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS
- Secção V.
- 92 CONGRUÊNCIA ENTRE LOCAL DESEJADO DE ÓBITO E LOCAL DE OCORRÊNCIA
- Secção VI.
- 106 INDICADORES DE QUALIDADE PRIORITÁRIOS PARA OS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL
- Secção VII.
- 129 FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS



Secção I

FORMAÇÃO DOS ELEMENTOS DA EQUIPA

Janeiro de 2019

https://doi.org/10.34632/9789725407332_1

Coordenadora

SANDRA BATISTA, PHD STUDENT

Colaboradora

ANA PAULA SAPETA, PHD

Introdução

Numa análise ao panorama atual dos serviços de saúde constata-se que as necessidades paliativas são transversais a todo o sistema, pelo que se reconhece a aplicabilidade dos cuidados paliativos numa diversidade de contextos de saúde.¹ Perante tal desafio, a carência de programas de formação em cuidados paliativos, a nível pré e pós-graduados, tem-se revelado fator dificultador na prestação de cuidados paliativos de qualidade, a doentes e suas famílias. A formação, a par com a disponibilidade de fármacos e o aumento de recursos próprios em cuidados paliativos, é apontada desde 1989 pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como um dos três pilares primordiais para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em qualquer país.² Também o Conselho da Europa ao abordar a organização dos cuidados paliativos, realçou a necessidade de programas estruturados de educação na formação de todos profissionais, de forma a que estes possam assegurar cuidados de qualidade.³ Salientando este conselho, a necessidade de todos os profissionais envolvidos em cuidados paliativos, obterem treino adequado para exercerem as suas funções de forma concreta, criteriosa e culturalmente sensível.

No documento de 2013 da European Association for Palliative Care (EAPC),^{1,4} onde se destacam as competências e a educação em cuidados paliativos, é ressaltada, uma vez mais a importância de todos os profissionais serem devidamente preparados. Destaca-se neste documento a importância de programas educativos estruturados de modo interdisciplinar que fomentem o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional. Permitindo, o incremento desta filosofia na prática assistencial, a mudança do paradigma de atuação e a oferta de respostas sensíveis à atual situação social, demográfica e de saúde.¹

Mais recentemente a Assembleia Parlamentar do Conselho Europeu (2018)⁵ nas diversas medidas propostas para melhorar o acesso a Cuidados Paliativos, reforçou a importância de assegurar formação adequada na área, para profissionais de saúde, em particular: incluir nos currículos pré-graduados a disciplina de cuidados paliativos, assegurar a formação contínua de profissionais na área e o reconhecimento dos cuidados paliativos enquanto especialidade médica.

A nível nacional, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos⁵ refere como responsabilidade do Estado, a necessidade de assegurar a atualização permanente dos profissionais e equipas e ainda, o papel da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) no estabelecimento de orientações, estratégicas e técnicas, no domínio da formação contínua e específica dos diversos grupos de profissionais envolvidos na prestação de cuidados paliativos. Por sua vez o Programa Nacional de Cuidados Paliativos,⁶ ressaltando a complexidade inerente a doentes e suas famílias, destaca a importância da existência de profissionais com formação e treino diferenciados como fator imprescindível para a organização e qualidade deste tipo de cuidados.

As necessidades de formação não sendo iguais para todos os profissionais de saúde, deverão ser compreendidas em função da frequência e da intensidade de contacto de cada profissional com doentes com necessidades paliativas.⁷

Na preparação formativa dos profissionais, a EAPC advoga uma estrutura de três níveis de formação, segundo a qual todos os profissionais de saúde adquirem educação sobre os princípios e as práticas dos cuidados paliativos dentro da sua formação inicial. Posteriormente, para aqueles cujo trabalho é essencialmente focado na prestação de cuidados paliativos, passam

a um nível de conhecimento especializado.¹ Tendo por base os documentos emanados pela European Association of Palliative Care (EAPC)¹ e pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP),⁸ são assumidos no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos,⁷ três níveis de formação em Portugal: Formação Básica (Nível A); Formação Pós-graduada (Nível B) e Formação Pós-graduada (Nível C).

- **Formação Básica (Nível A):** Programas/ atividades de formação com duração entre 18 e 45 horas. Lecionada através de formação pré-graduada ou de desenvolvimento profissional contínuo. Tem como destinatários alunos e profissionais de saúde em geral.
- **Formação Pós-graduada, Intermédia (Nível B):** Atividades de formação com duração entre 90-180h, lecionadas como pós-graduação ou através de desenvolvimento profissional contínuo. Destina-se a profissionais envolvidos com maior frequência em situações de necessidades paliativas (oncologia, medicina interna...), mas que não têm os cuidados paliativos como foco principal do seu trabalho.
- **Formação Pós-graduada (Nível C):** Doutoramento/ Mestrado/ Pós-graduação (com mais de 280 horas), associados a estágio em unidades de reconhecida credibilidade. Lecionados como pós-graduação e reforçados por meio de desenvolvimento profissional. Destinada a profissionais que exerçam funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de cuidados paliativos.

A EAPC descreve ainda as competências centrais que os profissionais de saúde e das ciências sociais envolvidos nos cuidados paliativos devem possuir:^{1,4}

- Aplicar os constituintes centrais dos cuidados paliativos, no ambiente próprio e mais seguro para os doentes e famílias;
- Promover o conforto físico durante a trajetória de doença;
- Atender às necessidades psicológicas, sociais e espirituais dos doentes;
- Responder às necessidades dos cuidadores familiares/informais em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazos;
- Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em cuidados paliativos;
- Implementar uma coordenação integral e interdisciplinar do cuidar em todos os contextos onde os cuidados paliativos são oferecidos;
- Desenvolver competências interpessoais e de comunicação apropriadas aos cuidados paliativos;
- Promover o autoconhecimento e o desenvolvimento profissional contínuos.

Como resultado, a implementação destas competências centrais deve traduzir-se, numa melhor experiência para os doentes e as famílias. Deve fomentar o crescimento dos profissionais de saúde em confiança. E, capacitá-los para antecipar necessidades de cuidados paliativos, para compreender as suas próprias limitações e a necessidade de procurar ajuda.⁴

Através da presente secção do Relatório de Outono de 2018, procuramos responder a questões relacionadas com a formação dos profissionais de saúde que integram as equipas de cuidados paliativos, tais como:

- a) Que tipologia e nível de formação em cuidados paliativos possuem os profissionais que exercem funções em equipas/serviços de cuidados paliativos?
- b) Que formação contínua, em cuidados paliativos, realizam os profissionais de saúde que exercem funções em equipas/serviços de cuidados paliativos?

Objetivos

Foram definidos os seguintes objetivos:

- 1) Identificar a tipologia e nível de formação específica em cuidados paliativos dos profissionais que integram os serviços/equipas de cuidados paliativos;
- 2) Caracterizar a formação dos coordenadores das equipas de cuidados paliativos.
- 3) Analisar o tipo de formação contínua em cuidados paliativos que é frequentada pelos profissionais das equipas;

Metodologia

Estudo descritivo, observacional e transversal, reportando-se a dados vigentes em 31 de dezembro de 2017.

Equipas/serviços de cuidados paliativos e profissionais de saúde

Quanto às equipas existentes a 31 de dezembro de 2017, recorreu-se a informação disponível no portal web da Administração Central do Sistema de Saúde dedicado à Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

Através de solicitação aos Conselhos de Administração e Diretivos das Instituições de Saúde com serviços de cuidados paliativos foi pedido o preenchimento de um formulário em Excel que continha, entre outras, as seguintes variáveis:

- a) Número de profissionais a exercer funções em equipas de cuidados paliativos;
- b) Área profissional;
- c) Tipologia de formação específica em cuidados paliativos;
- d) Número de horas e/ou ECTS relacionados com a formação específica em cuidados paliativos;
- e) Formação contínua em cuidados paliativos (tipologia e número de horas e/ou ECTS).

De um total de 103 equipas/serviços de cuidados paliativos (públicos e privados) com existência a 31 de dezembro de 2017, obtiveram-se dados de 76, o que fez uma taxa de resposta de 73.7%. Ao nível das UCP obtivemos 22 em 31 respostas possíveis (taxa de resposta de 71%), das EIHS CP obtiveram-se 34 em 45 possíveis respostas (taxa de resposta de 75.5%) e nas ECSCP as respostas foram de 20 em 27 possíveis (taxa de resposta de 74.1%).

Os dados que serão processados neste estudo incluem as seguintes equipas de cuidados paliativos:

- **ECSCP:** Unidade Local de Saúde (ULS) do Baixo Alentejo / Mértola; ULS do Baixo Alentejo / Beja Mais; ULS Nordeste / Terra Fria; Hospital Arcebispo João Crisóstomo; Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) Barlavento; ACES Sotavento; ULS da Guarda; ACES Odivelas/Pontinha; ACES Lisboa Ocidental e Oeiras; ACES Sintra (Cacém-Queluz); Unidade de Apoio Domiciliário – Instituto Português de Oncologia de Lisboa; ULS Matosinhos; Centro Hospitalar (CH) Vila Nova de Gaia/Espinho; CH São João/Valongo; ACES Arrábida; ULS Alto Minho; Humanizar-Santa Casa da Misericórdia dos Arcos de Valdevez; Centro de Saúde Praia da Vitória; Unidade de Saúde da Ilha Terceira; SESARAM (Madeira); LInQUE;
- **EIHS CP:** Centro Hospitalar (CH) do Baixo Vouga; CH Entre Douro e Vouga; Hospital de

Braga; Hospital Santa Maria Maior; Hospital da Senhora da Oliveira, Guimarães; ULS do Nordeste; ULS de Castelo Branco; CH e Universitário de Coimbra; Hospital Espírito Santo de Évora; CH do Algarve; ULS da Guarda; CH de Leiria; CH Lisboa Central; CH Lisboa Norte; Hospital Prof. Doutor Fernando da Fonseca; Instituto Português Oncologia de Lisboa; Hospital de Cascais; Hospital Beatriz Ângelo; Hospital de Vila Franca de Xira; CH do Oeste; CH de São João; CH do Porto; CH Vila Nova de Gaia/Espinho; CH Póvoa de Varzim/Vila do Conde; ULS de Matosinhos; CH do Tâmega e Sousa; CH do Médio Tejo; Hospital Distrital de Santarém; Hospital Garcia de Orta; ULS do Alto Minho; CH de Trás-os-Montes e Alto Douro; CH Tondela-Viseu; Hospital Divino Espírito Santo; Hospital da Luz-Póvoa;

- **UCP:** CH Baixo Vouga; Santa Casa da Misericórdia de Serpa - Hospital de S. Paulo; CH do Nordeste - Macedo Cavaleiros; CH da Cova Da Beira; Hospital Arcebispo João Crisóstomo – Cantanhede; Instituto S. João de Deus - Hospital S. João de Deus; CH do Algarve – Portimão; ULS da Guarda – Seia; Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus-Casa de Saúde da Idanha; Hospital Residencial do Mar; Associação de Socorros da Freguesia da Encarnação (ASFE); Clínica S. João de Ávila - Instituto São João de Deus; Naturidade Oeiras, S.A (Naturidade - Laveiras); Wecare; TMG - Residência Para Seniores, Lda.; Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros; Hospital Nossa Senhora da Arrábida; CH de Trás-os-Montes e Alto Douro - Vila Pouca de Aguiar; Hospital Divino Espírito Santo Ponta Delgada; SESARAM (Madeira); Hospital da CUF Infante Santo.

Foram obtidos dados em relação a 877 profissionais de saúde a exercerem nos serviços respondentes

Não enviaram dados solicitados, após diversas tentativas goradas:

- **ECSCP:** ULS Baixo Alentejo / Moura; ULS Nordeste / Planalto Mirandês; ULS Nordeste / Alfândega da Fé; Ametista-ACES Alentejo Central; ACES Algarve Central; Instituto Português de Oncologia do Porto; ULS Litoral Alentejano;
- **EIHSCP:** CH do Médio Ave; ULS do Baixo Alentejo; Instituto Português Oncologia de Coimbra; Hospital Arcebispo João Crisóstomo; CH Lisboa Ocidental; ULS do Norte Alentejo; Instituto Português Oncologia do Porto; ULS do Litoral Alentejano; CH Barreiro/Montijo; CH de Setúbal; Hospital da CUF Porto;
- **UCP:** Instituto Português de Oncologia de Coimbra; AMETIC, Lda - Apoio Móvel Especial à Terceira Idade e Convalescentes, Lda.; Clínica S. João de Deus; ULS do Norte Alentejo; Instituto Português de Oncologia do Porto; ULS do Litoral Alentejano; CH Barreiro Montijo; CH Tondela/ Viseu – Tondela; Hospital da Luz-Lisboa.

Resultados

A apresentação dos resultados encontra-se organizada em quatro partes

- 1) Caracterização da área profissional dos elementos a exercer funções nos serviços de cuidados paliativos^a;

^aNa secção do Relatório de Outono de 2018 – “Estimação de Doentes, Cobertura e Caracterização das Equipas e Profissionais das Equipas de Cuidados”¹⁰ (Novembro de 2018) encontra-se disponível uma caracterização detalhada dos profissionais que integram as equipas/serviços de cuidados paliativos (área profissional; idade; tempo de experiência profissional; tempo de alocação em cuidados paliativos).

- 2) Identificação da tipologia de formação específica em cuidados paliativos dos profissionais;
- 3) Identificação do nível de formação em cuidados paliativos dos profissionais das equipas;
- 4) Caracterização da formação dos coordenadores das equipas de cuidados paliativos.
- 5) Análise relativa à formação contínua em cuidados paliativos pelos profissionais das equipas.

Área profissional dos elementos das equipas de cuidados paliativos

Do total de 877 profissionais integrantes da ficha de dados devolvida pela equipa/serviço ao Observatório Português de Cuidados Paliativos (OPCP), 20 (2.3%) estavam alocados à consulta externa (valência não analisada neste estudo), 745 (85.0%) alocados a uma única valência e os restantes 112 (12.7%) alocados em duas valências. Existindo deste modo, profissionais que exercem a sua atividade em mais do que uma tipologia de equipa de cuidados paliativos.

Em 7 dos profissionais não existiu registo da respetiva área profissional, o que perfaz uma taxa de resposta a esta variável de 99.2%.

No global das valências/tipologias de equipas/serviços, 50.7% dos profissionais são enfermeiros, 21.3% são médicos, 9.1% são assistentes sociais, 8.6% são psicólogos, 4% são fisioterapeutas, 2.2% são nutricionistas, 1.5% são assistentes espirituais, 1.1% são farmacêuticos, 0.8% terapeutas da fala e 0.7% terapeutas ocupacionais. (Tabela 1)

Tabela 1- Áreas profissionais integrantes das equipas (n=870)

Áreas Profissionais	UCP		EIHSCP		ECSCP		GLOBAL ^b	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Enfermagem	263	58.6	145	45.2	96	45.7	441	50.7
Medicina	64	14.3	89	27.7	56	26.7	185	21.3
Serviço Social	28	6.2	40	12.5	19	9.0	79	9.1
Psicologia	23	5.1	35	10.9	25	11.9	75	8.6
Fisioterapia	28	6.2	2	0.6	6	2.9	35	4.0
Nutrição	13	2.9	3	0.9	5	2.4	19	2.2
Assistência Espiritual	9	2.0	3	0.9	2	1.0	13	1.5
Farmácia	8	1.8	2	0.6	1	0.5	10	1.1
Terapia da Fala	7	1.6	1	0.3	0	0.0	7	0.8
Terapia Ocupacional	6	1.3	1	0.3	0	0.0	6	0.7
Total	449	100.0	321	100.0	210	100.0	870	100.0

Tipologia de formação específica em cuidados paliativos dos profissionais das equipas

Quanto à tipologia de formação dos profissionais a exercer funções em serviços de cuidados paliativos, importa reter, à semelhança do que foi dito anteriormente, o facto de existirem profissionais que concomitantemente desempenham funções em mais do que uma tipologia de serviço, de acordo com a organização de cada instituição. Por esse motivo, opta-se por uma análise por tipologia de equipa: Unidade de Cuidados Paliativos (UCP); Equipas Intra-hospitalares de Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). (Tabela 2)

^b A contagem global resulta do total de profissionais, por área profissional, e não, do somatório direto do número de profissionais existente em cada tipologia de equipa de cuidados paliativos. Tal situação deve-se à existência de profissionais que exercem simultaneamente funções em mais que uma equipa (UCP; EIHSCP; ECSCP).

Nos resultados apurados, dos 452 profissionais a exercer funções em UCP, a maioria 179 (39.6%) tem formação básica em cuidados paliativos. Com pós-graduação existem 126 profissionais (27.9%) e com mestrado 47 (10.4%). Por outro lado, 93 (20.6%) profissionais afirmaram não ter formação específica em cuidados paliativos.

Relativamente aos 306 profissionais em funções nas EIHS CP, a maioria 109 (35.6%) tem pós-graduação na área de cuidados paliativos, 90 (29.4%) frequentou formação básica e 67 (21.9%) tem mestrado. Nestas equipas, 29 profissionais (9.5%) não têm formação específica.

Ao nível das ECSCP, a formação através de pós-graduação aparece em primeiro lugar 80 (37.9%), seguida de formação básica 66 (31.3%) e de mestrado 41 (19.4%). Dos 211 profissionais que exercem funções nesta tipologia de equipa, apenas 7 (3.3%) referiram não ter formação em cuidados paliativos.

Tabela 2- Formação específica em CP por tipologia de equipa

Tipologia de Formação específica em CP	UCP		EIHS CP		ECSCP	
	F	%	F	%	F	%
Básica	179	39.6%	90	29.4%	66	31.3%
Intermédia	5	1.1%	6	2.0%	11	5.2%
Pós-graduação	126	27.9%	109	35.6%	80	37.9%
Mestrado	47	10.4%	67	21.9%	41	19.4%
Doutoramento	1	0.2%	0	0.0%	0	0.0%
Sem formação	93	20.6%	29	9.5%	7	3.3%
Não especificou	1	0.2%	5	1.6%	6	2.8%
Total	452	100.0%	306	100.0%	211	100.0%

Numa análise à tipologia de formação em cuidados paliativos, por área profissional, foram considerados 870 profissionais. (Tabela 3) Em 7 participantes não existiu registo da respetiva área profissional, o que perfaz uma taxa de resposta a esta variável de 99.2%.

Em cada grupo profissional mais de metade dos elementos tem formação específica em cuidados paliativos. Exceção apenas observada ao nível das áreas da terapia da fala e da terapia ocupacional, onde 5 (71.4%) e 4 (66.7%) profissionais, respetivamente, não têm formação em cuidados paliativos.

A pós-graduação é a tipologia de formação predominante no grupo médico e de enfermagem, 74 (40%) e 171 (38.8%), respetivamente. Seguida, no caso dos médicos, de mestrado 48 (25.9%) e de formação básica 43 (23.2%); nos enfermeiros, de formação básica 151 (34.2%) e de mestrado 64 (14.5%).

A formação básica em cuidados paliativos constituiu o principal meio de formação específica, para as áreas profissionais de: serviço social 45 (57%); psicologia 7 (49.3%); fisioterapia 18 (51.4%); nutrição 12 (63.2%); assistência espiritual 6 (46.2%) e farmácia 6 (60%).

Mais de metade dos profissionais das áreas da enfermagem e da medicina têm formação avançada (pós-graduação, mestrado ou doutoramento) em cuidados paliativos. No caso dos enfermeiros 53.3%, no dos médicos 66.4%.

O maior número de profissionais, por área profissional, sem formação específica, regista-se nas áreas de farmácia 4 (40%); da terapia da fala 5 (71.4%) e da terapia ocupacional 4 (66.7%).

Tabela 3- Tipologia de formação específica em CP por área profissional (n=870)

Tipologia de Formação em CP	Área Profissional																		Total F		
	Enf.em		Medicina		Serviço Social		Psicologia		Fisioterapia		Nutrição		Assistência Espiritual		Farmácia		Terapia da Fala			Terapia ocupacional	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%		F	%
Básica	151	34.2	43	23.2	45	57.0	37	49.3	18	51.4	12	63.2	6	46.2	6	60.0	2	28.6	2	33.3	322
Intermédia	5	1.1	4	2.2	3	3.8	5	6.7	1	2.9	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	18
Pós-graduação	171	38.8	74	40.0	13	16.5	15	20.0	5	14.3	1	5.3	1	7.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	280
Mestrado	64	14.5	48	25.9	4	5.1	11	14.7	2	5.7	0	0.0	2	15.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	131
Doutoramento	0	0.0	1	0.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1
Sem Formação	47	10.7	11	5.9	13	16.5	7	9.3	9	25.7	6	31.6	4	30.8	4	40.0	5	71.4	4	66.7	110
Não especificou	3	0.7	4	2.2	1	1.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	8
Total	441	100	185	100	79	100	75	100	35	100	19	100	13	100	10	100	7	100	6	100	870

Níveis de formação específica em cuidados paliativos dos profissionais das equipas

Partindo dos profissionais que identificaram a respetiva área profissional (870), procedeu-se a uma análise relativa à tipologia de formação específica em cuidados paliativos e ao respetivo número de horas de formação e/ou número de ECTS, consoante o indicado pelos participantes.

Excluíram-se desta análise 216 participantes em que: não existiam dados suficientes para determinar o nível de formação em cuidados paliativos (número de horas de formação ou número de ECTS); não houve concordância entre o número de horas de formação e o número de ECTS, resultando daí conflito absoluto na determinação do nível de formação; não tinham formação específica em cuidados paliativos; ou, estavam atualmente em formação em cuidados paliativos, mas não eram detentores, à data da recolha de dados, de formação específica nesta área.

Após a aplicação dos critérios anteriores, resultaram 654 participantes em que foi possível determinar o nível de formação. Perfazendo uma taxa de resposta de 75.2%.

Tendo como referência os documentos da EAPC,^{1,4} da ACP⁸ e da CNCP⁷ foram considerados na determinação dos níveis de formação em cuidados paliativos:

- Nível A: programas ou atividades de formação com duração de 18 até 90h;
- Nível B: atividades de formação com duração entre 90 e 280h, ou respetivo número de ECTS;
- Nível C: Doutoramentos/Mestrados/Pós-graduação com 280h ou mais, ou respetivo número de ECTS.^c

Dos participantes incluídos na análise ao nível de formação em cuidados paliativos, 315 (48.2%) têm formação básica em cuidados paliativos – Nível A, e mais de metade apresenta formação pós-graduada, seja de Nível B 81 (12.4%), seja de Nível C 258 (39.4%). (tabela 4)

^c Segundo a CNCP (2016) o nível C de formação em cuidados paliativos compreende: doutoramento/ mestrado/ pós-graduação, com mais de 280h de formação, associados a estágios em serviços de reconhecida credibilidade. Nesta análise, ainda que assumindo a existência de mestrados e pós-graduações sem prática clínica associada, por falta de dados concretos relativos à realização de estágios dos participantes, opta-se por considerar, na determinação do Nível C, apenas a carga horária (≥ 280h) ou respetivo número de ECTS.

Tabela 4- Nível de formação em CP dos profissionais (n=654)

Nível de Formação em CP	Profissionais	
	F	%
Nível A	315	48.2%
Nível B	81	12.4%
Nível C	258	39.4%
Total	654	100.0%

Fazendo uma análise por grupos profissionais, aproximadamente metade dos enfermeiros e médicos das equipas de cuidados paliativos têm formação específica de Nível C. No grupo dos enfermeiros, 140 (43.1%) têm o nível mais avançado de formação, enquanto, nos médicos 84 (56.4%) têm esta tipologia de formação. (Tabela 5)

Nos restantes grupos profissionais a tipologia de formação predominante é a formação básica – Nível A.

Tabela 5- Nível de formação em CP por área profissional (n=654)

Níveis de Formação em CP	Área Profissional																				Total
	Enf.em		Medicina		Serviço Social		Psicologia		Fisioterapia		Nutrição		Assistência Espiritual		Farmácia		Terapia da Fala		Terapia ocupacional		
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	
Nível A	147	45,2	41	27,5	44	68,8	37	61,7	18	75,0	12	92,3	6	66,7	6	100	2	100	2	100	315
Nível B	38	11,7	24	16,1	7	10,9	10	16,7	1	4,2	1	7,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	81
Nível C	140	43,1	84	56,4	13	20,3	13	21,7	5	20,8	0	0,0	3	33,3	0	0,0	0	0,0	0	0,0	258
Total	325	100	149	100	64	100	60	100	24	100	13	100	9	100	6	100	2	100	2	100	654

Caracterização da formação dos coordenadores de equipas de cuidados paliativos

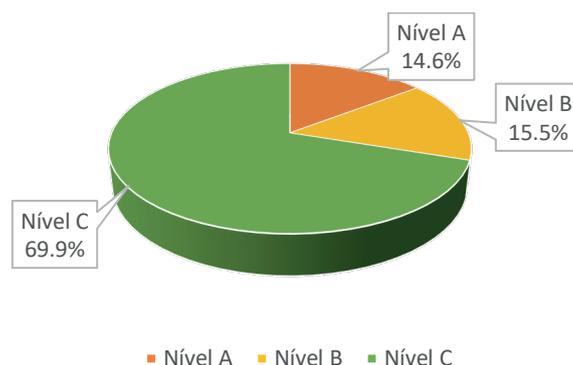
Das 76 equipas participantes no estudo, 13 não fizeram registo quanto à existência de coordenador, as restantes 63 identificaram pelo menos um coordenador (algumas fizeram referência a um único coordenador outras, em menor número, identificaram os coordenadores por área profissional), resultando num total de 125 coordenadores de diferentes áreas profissionais.

Nos coordenadores identificados (125), procurou-se determinar o nível de formação em cuidados paliativos (Nível A, B ou C), com base na tipologia de formação específica em cuidados paliativos e no respetivo número de horas de formação e/ou número de ECTS. Resultaram deste modo 103 coordenadores, entre eles: (40) enfermeiros; (58) médicos; (1) Assistente Social; (3) psicólogos; (1) fisioterapeuta.

No global, destes 103 coordenadores, 15 (14.6%) foram identificados como tendo formação básica (Nível A), 16 (15.5%) de Nível B e 72 (69.9%) de Nível C (Gráfico 1).

Das 63 equipas, em 59 existe pelo menos um coordenador com formação pós-graduada em cuidados paliativos (13 com Nível B e 46 com Nível C). Havendo em algumas destas, 2 ou até 3 coordenadores com formação avançada. Doze equipas referiram a existência de coordenadores com nível básico de formação (Nível A).

Gráfico 1- Nível de formação em CP dos coordenadores das equipas



Formação contínua em cuidados paliativos dos profissionais das equipas

Os participantes foram também inquiridos, através de uma questão aberta, relativamente à tipologia e duração da formação contínua realizada na área dos cuidados paliativos. Obteve-se neste item uma taxa de resposta de 30% (263 dos 877 participantes).

Uma vez que não foram obtidos dados precisos quanto à tipologia e respetiva duração, opta-se por uma descrição simples das atividades referidas pelos participantes do estudo.

Como tipologias de formação mais frequentadas pelos profissionais surgiram:

- Cursos de curta duração (113/263), com importante investimento na área dos cuidados paliativos pediátricos;
- Estágios (curriculares e/ou extracurriculares), junto de outras equipas de cuidados paliativos, quer a nível nacional, quer internacional (48/263);
- Congressos/ jornadas/ encontros profissionais na área dos cuidados paliativos (39/263).

À data da recolha de dados, 40 profissionais referiram ainda, estar a frequentar pós-graduação (32/263), mestrado (20/263) ou doutoramento (2/263).

Foram ainda identificados outros modos de formação, designadamente a participação em cursos intermédios (18/263) e em formações em serviço (18/263). Existindo também referência ao papel que estes profissionais desempenham enquanto formadores dos seus pares, na área de cuidados paliativos (14/263).

Discussão

Apesar dos resultados não poderem ser definidos como completamente representativos da realidade nacional, as taxas de resposta, na sua maioria acima dos 70%, justificam a importância e validade externa deste estudo.

Embora, numa primeira análise e de modo geral, mais de metade dos profissionais tenha formação em cuidados paliativos, importa compreender que este nível de conhecimento está muitas vezes suportado em níveis de formação básica. Situação verificada ao nível dos profissionais a exercer funções em UCP, onde aproximadamente 40% dos elementos detêm como formação, cursos básicos em cuidados paliativos, e por outro lado, se regista um significativo número de profissionais (20.6%) sem formação específica na área. Relativamente às EIHS e ECSCP, a maioria dos profissionais tem formação avançada, registando-se menores

percentagens de profissionais com formação básica (em ambas ronda os 30%) ou de ausência de formação específica (9.5 e 3.3% respetivamente). Importará ressaltar que sendo estes, serviços especializados de cuidados paliativos, é fundamental que os profissionais que, aqui desenvolvem a sua atividade, tenham formação avançada em cuidados paliativos (pós-graduação e/ou mestrado), com estágios em unidades/ serviços devidamente certificados para o efeito, de modo a otimizar as competências e habilidades na gestão e acompanhamento de situações de elevada complexidade.^{1,4,6,7}

As maiores percentagens de profissionais com formação avançada (pós-graduação/mestrado) registam-se nas áreas de enfermagem e de medicina. Seguidas, das áreas de serviço social e psicologia, o que poderá estar associado à estruturação das equipas de cuidados paliativos e respetivos recursos humanos. Com possível predomínio de equipas básicas de cuidados paliativos, constituídas obrigatoriamente por médico, enfermeiro, assistente social/ psicólogo.⁸

Relativamente à análise realizada aos Níveis de formação A, B e C. Globalmente, é satisfatória a elevada percentagem de profissionais com formação Nível B e C. Aproximadamente metade dos enfermeiros e médicos das equipas de cuidados paliativos têm formação específica de Nível C. No grupo dos enfermeiros, 140 (43.1%) têm o nível mais avançado de formação, enquanto, nos médicos 84 (56.4%) têm esta tipologia de formação. Importará, contudo, ressaltar uma limitação do estudo. Foram considerados como tendo formação Nível C em cuidados paliativos, todos os profissionais com doutoramento, mestrado e/ou pós-graduação, com duração igual ou superior a 280h ou respetivo número de ECTS, tendo como referência o preconizado pela CNCP.⁷ Porém, importa ressaltar que associado a este nível de formação estará a necessidade de realização de estágios em serviços/ equipas de cuidados paliativos devidamente certificadas para o efeito.⁷ Aliás, os estágios clínicos, como meio de aquisição de competências, consolidação dos conhecimentos teóricos adquiridos e encorajamento à autorreflexão e ao pensamento crítico, são fortemente recomendados em documentos oficiais como: Core competencies in palliative care – an EAPC White Paper on palliative care education;^{1,4} A Guide for the development of palliative nurse education in Europe;⁹ Programa Nacional de Cuidados Paliativos⁶ e o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos.⁷

Estudos futuros deverão incluir variáveis que permitam obter informação relacionada com a frequência de estágios clínicos junto de equipas de cuidados paliativos, de modo a permitir aprofundar a análise da formação dos profissionais.

Quanto aos dados relacionados com a formação dos coordenadores dos serviços, a maioria (69.9%) referiu ter formação Nível C, enquanto 15.5% e 14.6% referiram ter formação Nível B e A, respetivamente. A elevada percentagem de coordenadores com formação avançada, vai ao encontro do preconizado quanto à necessidade de formação avançada ou especializada (com formação em sala de aula e estágios práticos) dos responsáveis pelas equipas de cuidados paliativos.⁸⁻¹⁰ Ainda assim, deverá ser feito um investimento no reforço de competências de todos os responsáveis destas equipas.

Os dados relacionados com a formação contínua em cuidados paliativos, pela sua taxa de resposta, não permitem uma generalização dos resultados. Contudo, apresentam aspetos de interesse que devem ser tidos em conta. Desde logo, a frequência dos participantes em cursos de curta duração, organizados pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e pelas Administrações Regionais de Saúde/ CNCP, que ressalta o investimento destas entidades na

formação de profissionais. E ainda, a referência à procura de formação na área dos cuidados paliativos pediátricos, em linha com o desenvolvimento a que se assiste a nível nacional, nesta área. A par deste desenvolvimento, importará futuramente analisar a formação em cuidados paliativos pediátricos ao nível dos elementos das equipas.

De salientar, o número de pessoas que à data da recolha de dados, referiram estar a frequentar cursos como, pós-graduação ou mestrado. O que em muito contribuirá para o reforço de formação avançada dos elementos integrantes das equipas e, implicitamente, a melhoria dos cuidados. E ainda, o envolvimento destes profissionais em formações na área dos cuidados paliativos, desempenhando um particular papel e responsabilidade na formação de profissionais de saúde de outros contextos.⁶ Permitindo deste modo, a capacitação na prestação de uma abordagem paliativa de qualidade, a provável referenciação mais precoce de doentes e a promoção de melhores cuidados a doentes com necessidades paliativas.^{7,8}

Dado o papel da formação contínua ao nível do desenvolvimento de competências profissionais e da promoção do autoconhecimento, essenciais à prática de cuidados paliativos,^{1,4} é essencial que as instituições de saúde em geral e, as equipas, em particular, criem oportunidades e invistam em programas estruturados e regulares de formação⁶ dirigidos às necessidades sentidas pelas equipas. Procurando também, dar resposta ao indicador de qualidade, como indicador de estrutura, sobre a existência de plano anual, por escrito, de formação contínua da equipa nos diversos domínios dos cuidados paliativos e respetivos certificados/ registos de frequência, cujo *Standard* deverá ser de 70%.¹¹

Conclusões

Em cada grupo profissional mais de metade dos elementos tem formação específica em cuidados paliativos. A pós-graduação é a tipologia de formação predominante no grupo médico e de enfermagem. A formação básica em cuidados paliativos constituiu o principal meio de formação específica nas restantes áreas profissionais (serviço social; psicologia; fisioterapia; nutrição; assistência espiritual e farmácia).

Existe ainda um considerável número de profissionais a exercer funções nestas equipas diferenciadas, sem formação específica na área dos cuidados paliativos.

Mais de metade dos profissionais participantes neste estudo têm formação Nível B (12.4%) ou C (39.4%). Recomendam-se, contudo, estudos futuros que permitam compreender com maior precisão a situação formativa dos profissionais em serviços de cuidados paliativos.

Das 63 equipas com coordenador identificado, em 46 este elemento detém o nível mais elevado de formação em cuidados paliativos (Nível C), existindo em 12 equipas referência a coordenadores com nível básico de formação (Nível A).

A maioria dos profissionais referiram frequentar, como forma de atualização contínua de conhecimentos, cursos de curta duração, estágios (curriculares e/ou extracurriculares) junto de outras equipas de cuidados paliativos bem como, congressos, jornadas e/ou encontros profissionais na área dos cuidados paliativos. Existe ainda uma aposta por parte destes profissionais, em aprofundar a sua formação profissional, através da frequência em pós-graduações e/ou mestrados. A formação dirigida aos seus pares, foi também ressaltada

Recomendações

De acordo com os dados revelados, consideramos importante recomendar:

- Incremento de formação avançada em cuidados paliativos dos profissionais que exercem funções nos serviços de cuidados paliativos;
- Elaboração de um *roadmap* dos profissionais com formação avançada que trabalham em equipas de cuidados paliativos e daí, um diagnóstico de necessidades;
- Realização de estudos futuros, com inclusão de variáveis, que permitam obter dados relacionados com a frequência em estágios clínicos junto de equipas de cuidados paliativos, de modo a permitir avaliar com rigor o nível de formação dos profissionais nas equipas;
- Esforço acrescido para o reforço de competências de todos os coordenadores/responsáveis de equipas de cuidados paliativos;
- Avaliação a nível local (equipas/serviços), regional e nacional das necessidades formativas dos profissionais;
- Estabelecimento de orientações ao nível da formação contínua e específica dos profissionais envolvidos na prestação de cuidados paliativos;
- Investimento por parte das instituições de saúde em geral e, das equipas, em particular, no desenvolvimento de programas estruturados e regulares de formação. Criando condições para a formação diferenciada dos profissionais de saúde.
- Implementação e avaliação contínua do indicador de qualidade, como indicador de estrutura, sobre a existência de plano anual, por escrito, de formação contínua da equipa nos diversos domínios dos cuidados paliativos e respetivos certificados/ registos de frequência (com aproximação ao valor *Standard* definido – 70%)

Referências Bibliográficas

1. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education - Part 1. *Eur J Palliat Care*. 2013;20(2):86–91.
2. The World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. 2014;(January):1–6.
3. Council of Europe. Recommendation rec (2003)24 of the committee of ministers to member states on the organisation of palliative care and explanatory memorandum [Internet]. 2003. Available from: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719>
4. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education - Part 2. *Eur J Palliat Care*. 2013;20(3):140–5.
5. Council of Europe-Parliamentary Assembly. The provision of palliative care in Europe. Strasbourg; 2018.
6. Direcção Geral da Saúde. Programa Nacional De Cuidados Paliativos- Circular Normativa nº 14/DGCG de 13/07/2004. Despacho Minist [Internet]. 2004;19. Available from: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf)

7. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos [Internet]. Lisboa; 2016. Available from: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrategico-CP_2017-2018-1-1.pdf
8. Bernardo A, Monteiro C, Simões C, Ferreira C, Pires C, Pinto C, et al. Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal [Internet]. Porto; 2016. Available from: http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
9. De Vlieger M, Gorchs N, Larkin PJ, Porchet F. A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe. 2004;(September):52.
10. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Organização de Serviços em Cuidados Paliativos [Internet]. 2006. Available from: <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaesorganizaodeservicos-apcp.pdf>
11. Capelas ML. Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2014.





Secção II

APOIO NO LUTO

Dezembro de 2018

https://doi.org/10.34632/9789725407332_2

Coordenadora

ANA PAULA SAPETA, PHD

Colaboradora

FILIPA JERÓNIMO ROMEIRO, MSc

Introdução

Os cuidados paliativos não se completam com a ocorrência da morte do doente, prolongam-se na fase de luto. Este capítulo foca-se nos aspetos psicológicos do cuidar, designadamente, na análise de indicadores de estrutura sobre a caracterização do acompanhamento e apoio na fase de luto, através da análise dos vários indicadores considerados na recolha de dados, junto das equipas de cuidados paliativos inquiridas e os resultados são respeitantes às 76 que responderam.

A luto deriva do étimo do latim *luctus* que significa dor, mágoa, e também do termo “*lugere*”, ‘sofrer’ ou ‘lamentar’. Corresponde ao processo da vivência da perda de um objeto significativo seja real, simbólico ou fantasiado.^{1,2} É um acontecimento predominantemente psicológico, podendo ocorrer queixas somáticas, em estreita relação com a descarga adrenérgica sofrida, com modulações culturais e sociais, não como uma entidade nosológica, mas como uma reação, em que a pessoa fica centrada na perda, vivendo-a de modo traumático. O processo normal de reação interna e externa à perda, “estar de luto” (*Bereavement*) com uma resposta afetiva, individual, psicológica ou somática (*grief*) e o processo pelo qual a pessoa se adapta e incorpora a experiência da perda, como um acontecimento social com os seus rituais e práticas culturais (*mourning*) constituem o estado de luto.^{1,2,3}

No desenvolvimento do processo de luto, as pessoas afetadas fazem, com frequência, um mesmo percurso que envolve três grandes etapas: a fase inicial de choque, mais ou menos intenso, depois uma etapa central de desorganização e estado depressivo e por fim a reorganização ou restabelecimento. John Bowlby⁴ refere que as observações sobre como as pessoas reagem à perda de um parente próximo mostram que, no curso de semanas a meses, as suas reações atravessam fases sucessivas. Sabe-se, reconhecidamente, que essas fases não são bem delineadas, e qualquer pessoa pode oscilar durante algum tempo entre duas delas, contudo é possível discernir uma sequência geral. (Quadro 1)

Quadro 1-Fases do processo de luto, segundo Parkes (1986)⁵

Entorpecimento	Anseio e protesto	Desespero e desorganização	Recuperação ou restituição
Momento de choque; Período inicial em que o enlutado pode passar por um conjunto de sentimentos, desde “ <i>sentir-se desligado da realidade, desamparado/imobilizado ou perdido</i> ”; Nesta fase inicial, a pessoa pode passar por uma negação inicial, como forma de defesa perante “ <i>um acontecimento de difícil aceitação</i> ”.	Fase mais positiva que a anterior, em que há um desejo intenso de recuperação da pessoa perdida através de comportamentos de busca; Contudo, também, podem coexistir sentimentos como a culpa e a raiva direcionados a si próprio ou ao falecido, pela sensação de abandono.	Período complexo e delicado, pois, é quando a pessoa em luto reconhece a invariabilidade da perda, podendo perante esta constatação instalar-se a apatia e depressão; Nesta fase, é expectável que se afaste das pessoas e atividades e, que haja uma falta de interesse nas tarefas do dia-a-dia, bem como, em novas atividades.	Intensificação de sentimentos positivos, em detrimento de sentimentos menos devastadores (depressão, falta de esperança); O nível de sofrimento diminui gradualmente, permitindo o regresso da atenção dirigida ao mundo; O enlutado assume uma nova identidade, procurando “ <i>desenvolver novos comportamentos e estabelecer novas relações e atividades</i> ”.

Em cada uma destas fases surgem manifestações de luto normal^{1,2,6} através de sentimentos, sensações físicas, cognições e comportamentos, as quais se resumem na tabela seguinte. Nas reações agudas de luto muitas pessoas apresentam sensações físicas, que nem sempre são

consideradas, mas que as conduzem frequentemente ao médico, têm um papel significativo no processo de luto. Há padrões de pensamento que marcam a experiência de luto, alguns são comuns na primeira fase e, em geral, desaparecem pouco tempo depois, outros persistem podendo conduzir a pessoa para a depressão. Existe uma interface óbvia entre o pensar e o sentir e, portanto, há grande proximidade entre as cognições e os sentimentos. (Quadro 2)

Quadro 2-Manifestações de luto: sentimentos, sensações físicas, cognições e comportamentos^{1,2,6}

Sentimentos	Tristeza, raiva, culpa e autorrecriminação, ansiedade, solidão, fadiga, desamparo, choque, anseio, emancipação, alívio ou estardalhaço (...)
Sensações Físicas	Vazio no estômago, aperto no peito, nó na garganta, hipersensibilidade ao barulho, sensação de despersonalização “ <i>nada me parece real</i> ”, falta de ar, ciclos de respiração curta, fraqueza muscular, falta de energia, astenia, boca seca (...)
Cognições	Descrença, confusão, preocupação, sensação de presença, alucinações (...)
Comportamentos	Distúrbios de sono, distúrbios do apetite, comportamento “aéreo”, isolamento social, sonhos com a pessoa falecida, evitar coisas que a lembrem, procurando e chamando pela pessoa (verbalmente) ou não), suspiros, hiperatividade, choro, visitar lugares ou objetos que lembram a pessoa que faleceu, objetos preciosos que pertenciam à pessoa (...)

O conjunto das várias fases pode ser entendido como um ponto de partida no processo de entendimento da pessoa enlutada, vítima de uma perda. Contudo, estas não são *standard* e a forma como as pessoas as vivem, também podem não o ser. Cada pessoa é única e vive cada fase de forma distinta, além de que nem todas as pessoas vão passar ordenadamente por estas fases, nem estas vão ser expressas do mesmo modo. Independentemente da forma como cada pessoa atravessa este processo, quando o ciclo de fases está completo, é preditivo da resolução do luto. E aqui o enlutado terá a capacidade de “*pensar e falar sobre a perda sem dor ou sofrimento; (...) recuperar o interesse pela vida, ter mais esperança, experimentar de novo a gratificação e adaptar-se a novos papéis na vida*”.²

O processo de luto não se desencadeia apenas após o momento da perda física do doente, pode ter início ainda em vida. O luto sucede tanto para o doente como para a família, a qual se vai consciencializando da perda ao longo do seu processo de degradação, sobretudo quando se aproximam os últimos dias e horas de vida.

Etapas e Tarefas de resolução do Luto

Para que o enlutado se reintegre e retome a sua vida normal é necessário que passe por algumas etapas de resolução do luto, em que toda a ajuda a prestar se deve centrar nelas como tarefas imprescindíveis e objetivos a atingir. A primeira tarefa é a de **aceitar a realidade da perda**,^{1,5,8} pois muitas pessoas recusam-se a acreditar a realidade vivida, ficam paralisadas. Envolve tanto a realidade dos factos, o significado da perda como a sua irreversibilidade. Essa negação pode variar em grau, desde uma leve distorção dos factos até uma desilusão completa. Pais que perdem um filho podem manter o seu quarto exatamente igual como se estivesse vivo, se é transitório é uma reação normal, mas se se mantém durante anos é patológica. Aceitar a realidade da perda poderá levar muito tempo, já que envolve não só a aceitação intelectual, mas também emocional, constitui uma etapa importante e necessária para evoluir nas seguintes.

A segunda tarefa é a de **elaborar a dor da perda**,^{1,5,8} é necessário reconhecer e elaborar esta dor ou ela manifestar-se-á mediante sintomas ou condutas aberrantes. Nem todas as pessoas vivenciam a dor com a mesma intensidade ou da mesma forma, mas existe sempre algum grau de dor quando se perde alguém a quem se está muito ligado. Essa dor tem de ser vivida como tal, legitimada, é comum observar que os amigos e os familiares, mais próximos, quererem a todo o custo distrair quem sofre. Nesta etapa, é importante ajudar o enlutado a viver o luto, a

verbalizar o significado da perda, as repercussões que a mesma teve nas diferentes dimensões da sua vida, a chorar e a sentir a dor. O suporte social e familiar podem ajudá-lo a enfrentar melhor esta fase.

Como terceira tarefa do processo de luto é **ajustar-se ao ambiente onde está faltando a pessoa que faleceu**^{1,5,8} o que poderá significar coisas diferentes, pois depende da relação que estabeleciam anteriormente e dos vários papéis que desempenhava essa pessoa. Muitos desses papéis passam a ser responsabilidade de quem fica, o que determina novos desafios e dificuldades acrescidas. Inicialmente, o luto pode levar a uma intensa regressão e a pessoa pode sentir-se desamparada, incapaz, com baixa autoestima ou com uma crise de personalidade e de valores. Pode questionar o sentido da vida, do mundo, das crenças religiosas que tinha, sobretudo quando se trata de uma morte súbita e precoce. É uma etapa transitória, que a pessoa ultrapassa quando enfrenta da melhor forma esses desafios e percebe que “foi capaz” de enfrentar o mundo, adotando novas crenças, ou reafirmando e reformulando as antigas. A perspectiva de ajuda deve ser encaminhada neste sentido, do reconhecimento da modificação das circunstâncias e de revisão dos objetivos de vida como uma forma de crescimento pessoal.

A quarta tarefa refere-se à necessidade de **reposicionar em termos emocionais a pessoa que faleceu e continuar a Vida**^{1,5,8} o que não significa uma retirada emocional, pois é sempre muito difícil esquecer as lembranças passadas, não podemos expurgar aqueles que foram próximos da nossa própria história. O importante, nesta fase, é ajudar a pessoa a encontrar um local adequado na sua vida emocional para o falecido e, ao mesmo tempo, lhe permita viver bem no mundo.

Podemos dizer que o luto termina quando a pessoa completa a fase de luto de restituição, ou seja, quando estas tarefas se desenvolvem e cumprem, o que pode durar meses, frequentemente, anos. Um sinal de uma reação de luto terminada é quando se é capaz de pensar na pessoa que faleceu sem dor, recorrendo a lembranças felizes, sendo capaz de reinvestir as suas emoções na vida e no viver. Para quem aconselha é importante passar a mensagem de que o luto é um processo longo e não culmina no estado anterior ao início do mesmo, nada voltará a ser como antes da perda, alertando também que poderão ocorrer recidivas e para a necessidade de ser novamente ‘trabalhado’.^{1,5,8}

De acordo com o **Protocolo de Intervenção** de García, Martín, & Méndez,⁷ bem como o de outros autores clássicos^{1,5} está normalizado um conjunto de recomendações e intervenções específicas que permitem aos profissionais de saúde estabelecer um acompanhamento holístico à família e cuidadores, num ambiente de escuta e de atenção plena:

1. Registrar em cada processo clínico os aspetos que possam constituir um risco para o processo de luto;
2. Identificar necessidades, dificuldades e medos, de modo a detetar as pessoas com risco de passar por um processo de luto complicado, permitindo atuar preventivamente, através de uma referência específica para a psicologia;
3. Utilizar a informação de forma adequada durante o seguimento, ou seja, adequando-a ao momento do ciclo de vida;
4. Prever o período de últimos dias e horas de vida e ajudar a família a desenvolver mecanismos que permitam passar pelo processo de forma confortável e segura;
5. Contatar, telefonicamente ou pessoalmente, a família nas primeiras 72h, após o falecimento, com o intuito de apoiar, ativamente e permitir que expressem a vivência do momento presente;

6. Enviar uma carta de condolências na primeira ou segunda semana, após o falecimento, com o objetivo de expressar as nossas condolências, reforçar positivamente o desempenho dos familiares e recordar a nossa disponibilidade;
7. Referenciar os casos de maior risco para o psicólogo, antes e depois do falecimento.

Ainda segundo os mesmos autores, e nas intervenções recomendadas após o falecimento do doente, a equipa deve perseguir um itinerário de objetivos sucessivos:

1. Esclarecer dúvidas relativas à morte do doente; sobre as circunstâncias em que decorreu a morte, perguntar se a família/cuidador estava presente no momento, se foi ao funeral e como se sentiu;
2. Explorar a existência de sentimentos de culpa;
3. Valorizar os cuidados prestados pela família/cuidador ao doente, e expressá-los da forma mais objetiva possível;
4. Desconstruir falsas crenças que dificultem a expressão de sentimentos (tais como, “é melhor não recordar para não sofrer”);
5. Explorar o que foi feito com os pertences do falecido;
6. Aconselhar para não tomarem decisões precipitadas;
7. Informar sobre o processo de evolução esperada no luto;
8. Oferecer e manter a disponibilidade para novos contatos, novas consultas com a equipa.

Metodologia

Estudo descritivo, observacional e transversal, reportando-se a dados vigentes em 31 de dezembro de 2017.

Equipas/serviços de cuidados paliativos e profissionais de saúde

Quanto às equipas existentes a 31 de dezembro de 2017, recorreu-se a informação disponível no portal web da Administração Central do Sistema de Saúde dedicado à Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

Através de solicitação aos Conselhos de Administração e Diretivos das Instituições de Saúde com serviços de cuidados paliativos foi pedido o preenchimento de um formulário em Excel que continha as seguintes variáveis:

- **Programa de apoio no luto;**
- **Protocolos formais** de apoio no luto;
- **Ações/atividades** que são desenvolvidas no programa de apoio ao luto: carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica, consulta de *follow-up* ou outra;
- **Timing** das ações/atividades é realizada (carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica, consulta de *follow-up* ou outra);
- **Profissionais de saúde que intervêm** diretamente nas ações/ atividades do programa de apoio no luto;
- **Registos** efetuados sobre o programa de apoio no luto.

De um total de 103 equipas/serviços de cuidados paliativos (públicos e privados) com existência a 31 de dezembro de 2017, obtiveram-se dados de 76, o que perfaz uma taxa de resposta de

73.7%. Ao nível das UCP obtivemos 22 em 31 respostas possíveis (taxa de resposta de 71%), das EIHSCP obtiveram-se 34 em 45 possíveis respostas (taxa de resposta de 75.5%) e nas ECSCP as respostas foram de 20 em 27 possíveis (taxa de resposta de 74.1%).

Os dados que são processados neste estudo incluem as seguintes equipas de cuidados paliativos:

- **ECSCP:** Unidade Local de Saúde (ULS) do Baixo Alentejo / Mértola; ULS do Baixo Alentejo / Beja Mais; ULS Nordeste / Terra Fria; Hospital Arcebispo João Crisóstomo; Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) Barlavento; ACES Sotavento; ULS da Guarda; ACES Odivelas/Pontinha; ACES Lisboa Ocidental e Oeiras; ACES Sintra (Cacém-Queluz); Unidade de Apoio Domiciliário – Instituto Português de Oncologia de Lisboa; ULS Matosinhos; Centro Hospitalar (CH) Vila Nova de Gaia/Espinho; CH São João/Valongo; ACES Arrábida; ULS Alto Minho; Humanizar-Santa Casa da Misericórdia dos Arcos de Valdevez; Centro de Saúde Praia da Vitória; Unidade de Saúde da Ilha Terceira; SESARAM (Madeira); LInQUE;
- **EIHSCP:** Centro Hospitalar (CH) do Baixo Vouga; CH Entre Douro e Vouga; Hospital de Braga; Hospital Santa Maria Maior; Hospital da Senhora da Oliveira, Guimarães; ULS do Nordeste; ULS de Castelo Branco; CH e Universitário de Coimbra; Hospital Espírito Santo de Évora; CH do Algarve; ULS da Guarda; CH de Leiria; CH Lisboa Central; CH Lisboa Norte; Hospital Prof. Doutor Fernando da Fonseca; Instituto Português Oncologia de Lisboa; Hospital de Cascais; Hospital Beatriz Ângelo; Hospital de Vila Franca de Xira; CH do Oeste; CH de São João; CH do Porto; CH Vila Nova de Gaia/Espinho; CH Póvoa de Varzim/Vila do Conde; ULS de Matosinhos; CH do Tâmega e Sousa; CH do Médio Tejo; Hospital Distrital de Santarém; Hospital Garcia de Orta; ULS do Alto Minho; CH de Trás-os-Montes e Alto Douro; CH Tondela-Viseu; Hospital Divino Espírito Santo; Hospital da Luz-Póvoa;
- **UCP:** CH Baixo Vouga; Santa Casa da Misericórdia de Serpa - Hospital de S. Paulo; CH do Nordeste - Macedo Cavaleiros; CH da Cova Da Beira; Hospital Arcebispo João Crisóstomo – Cantanhede; Instituto S. João de Deus - Hospital S. João de Deus; CH do Algarve – Portimão; ULS da Guarda – Seia; Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus-Casa de Saúde da Idanha; Hospital Residencial do Mar; Associação de Socorros da Freguesia da Encarnação (ASFE); Clínica S. João de Ávila - Instituto São João de Deus; Naturidade Oeiras, S.A (Naturidade - Laveiras); Wecare; TMG - Residência Para Seniores, Lda.; Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros; Hospital Nossa Senhora da Arrábida; CH de Trás-os-Montes e Alto Douro - Vila Pouca de Aguiar; Hospital Divino Espirito Santo Ponta Delgada; SESARAM (Madeira); Hospital da CUF Infante Santo.

Não enviaram os dados solicitados, após diversas tentativas goradas, as seguintes equipas:

- **ECSCP:** ULS Baixo Alentejo / Moura; ULS Nordeste / Planalto Mirandês; ULS Nordeste / Alfândega da Fé; Ametista-ACES Alentejo Central; ACES Algarve Central; Instituto Português de Oncologia do Porto; ULS Litoral Alentejano;
- **EIHSCP:** CH do Médio Ave; ULS do Baixo Alentejo; Instituto Português Oncologia de Coimbra; Hospital Arcebispo João Crisóstomo; CH Lisboa Ocidental; ULS do Norte Alentejo; Instituto Português Oncologia do Porto; ULS do Litoral Alentejano; CH Barreiro/Montijo; CH de Setúbal; Hospital da CUF Porto;
- **UCP:** Instituto Português de Oncologia de Coimbra; AMETIC, Lda - Apoio Móvel Especial à Terceira Idade e Convalescentes, Lda.; Clínica S. João de Deus; ULS do Norte Alentejo;

Instituto Português de Oncologia do Porto; ULS do Litoral Alentejano; CH Barreiro Montijo; CH Tondela/ Viseu – Tondela; Hospital da Luz-Lisboa.

Objetivos

Para este estudo foram definidos os seguintes objetivos:

- 1) Identificar a existência na equipa de programa de apoio no luto.
- 2) Conhecer se ações/atividades do programa de apoio no luto estão protocoladas ou formalmente definidas.
- 3) Caracterizar o tipo de ações/atividades que são desenvolvidas: carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica, consulta de *follow up* ou outra.
- 4) Tipificar o *timing* em que cada uma das ações/atividades é realizada (carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica, consulta de *follow up* ou outra).
- 5) Identificar qual/quais os profissionais de saúde que intervêm diretamente nas ações/atividades do programa de apoio no luto.
- 6) Caracterizar o tipo de registos efetuados sobre as ações/atividades do programa de apoio no luto, quem elabora esses registos e em que plataforma o realiza.

Resultados e Discussão

A apresentação dos resultados segue a mesma sequência dos objetivos propostos.

Dos resultados apurados, a maioria das equipas 53 (69.7%) desenvolve um programa de acompanhamento no luto, de realçar que 23 equipas (30.3%) não o fazem, sendo um número significativo. Além disso, das que o referem apenas (60.5%) assumem ter um programa protocolado ou formalmente definido, 15 equipas (19.7%) não têm um protocolo formal e, curiosamente, um número idêntico '*não sabe ou não se aplica*'. (Tabela 1)

Tabela 1-Número de equipas com programa de luto protocolado (n=76)

Itens	N.º	%
Existência de programa de apoio no luto	53	69.7
As ações do programa de apoio no luto estão protocoladas ou formalmente definidas?	46	60.5

Foram inquiridos diretamente sobre um conjunto de atividades que se preconizam nesse protocolo, conforme as recomendações e *guidelines*: carta de condolências, visitas ao domicílio, consulta, chamada telefónica e/ou consulta de *follow up*, algumas acrescentaram outras, tais como conferência familiar, consulta de grupo, (recomendação) de ida à urgência e SMS de condolências.

Das equipas com programa de apoio no luto e protocolo formal, apenas 6 (7.9%) realizam todas as atividades preconizadas.

A distribuição e o número de atividades que cada equipa desenvolve é apresentada na tabela 2. A chamada telefónica é a mais frequentemente adotada (84.2%), seguida consulta de follow-up (57.9%) e da consulta (psicologia) (56.6%). Cada equipa adota, em geral, 2 a 3 destas modalidades. (Tabela 2)

Tabela 2-Tipo de ações/atividades realizadas (n=76)

Ação/Atividade	N.º	%
Chamada telefónica	64	84.2
Consulta de <i>follow up</i>	44	57.9
Consulta	43	56.6
Carta de condolências	34	44.7
Visita ao domicílio	20	26.3
Conferência familiar	2	2.6
Outra		
Consulta de grupo	2	2.6
Ida à Urgência	1	1.3
SMS de condolências	1	1.3

De registar que, das equipas que referem não ter programa de apoio no luto e sem protocolo formal, ainda assim praticam algumas atividades isoladas, como carta de condolências e/ou visitas.

Procedemos à análise da participação dos diversos elementos da equipa multidisciplinar de cuidados paliativos que intervêm diretamente nas ações/atividades do programa de apoio no luto, conseguimos perceber que são sobretudo os enfermeiros e psicólogos, colaborando também os médicos, assistentes sociais, assistentes espirituais e, em casos excecionais, também poderá intervir o fisioterapeuta. (Tabela 3)

Tabela 3-Profissionais que intervêm diretamente nas ações/atividades do programa de apoio no luto (n=76)

Área Profissional	N.º	%
Psicologia	57	75.0
Enfermagem	50	65.8
Medicina	28	36.8
Assistente social	22	28.9
Assistência Espiritual	1	1.3
Outro (fisioterapeuta)	2	2.6

Quanto ao *Timing* em que as várias atividades de apoio ao luto são realizadas, a tabela seguinte mostra a sua distribuição, observando-se grande variabilidade e sendo muito difícil estabelecer um padrão comum. (Tabela 4)

Tabela 6 - Timings das ações/ atividades realizadas no apoio ao Luto

Tabela 4-Timings das ações/ atividades realizadas no apoio ao Luto (n=76)

Atividades	1 semana	2 semanas	1 mês	trimestral	anual
Carta de condolências	12 (15.8%)	9 (11.8%)	9 (11.8%)	1 (1.3%)	2 (2.6%)
Visita ao domicílio	1 (1.3%)	3 (3.9%)	7 (9.2%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Consulta	0 (0.0%)	0 (0.0%)	11 (14.5%)	4 (5.2%)	0 (0.0%)
Chamada telefónica	14 (18.4%)	10 (13.2%)	16 (21.1%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Consulta de <i>follow up</i>	1 (1.3%)	0 (0.0%)	6 (7.9%)	6 (7.9%)	6 (7.9%)

Além do número referenciado na tabela anterior, acrescentamos outros pormenores relativos a cada ação/atividade.

Sobre a **carta de condolências**, o timing em que a mesma é realizada é muito diverso (desde 1 a 2 semanas, mensal e até anual); 1 equipa refere que a elaboram pontualmente, dada a falta de profissionais; outra, apenas a emite na época natalícia; 42 equipas respondem '*não sabe ou não se aplica*'.

Relativamente à **visita ao domicílio** a variabilidade de respostas é grande, não há um padrão comum, apesar das 57 respostas do '*não sabe ou não se aplica*', o mais frequente é a visita

mensal em 7 equipas, e ainda 2 referem fazer essa visita, mas sem data fixa, quando lhes é possível.

Realizam **consulta à família** enlutada, no entanto a mesma ocorre em *timing* muito diverso, 11 equipas efetuam essa consulta mensalmente; um pequeno número (5) realiza essa consulta de 6 a 8 semanas; um total de 16 apontam que será num plano personalizado, dependente de outras condições, sempre que necessário e/ou caso se preveja um luto complicado, avaliado previamente pelo psicólogo.

Sobre a **consulta telefónica** a multiplicidade de respostas é significativa, além do descrito na tabela acima, há registar que, em alguns casos, se realiza no próprio dia da morte do doente, aos 3 dias, aos 5 dias, sendo repetida de modo igualmente muito variável (ao 1º, 3º e 6º mês). Também é referido que o psicólogo seleciona os casos em que se justifica esta ação, e a chamada telefónica será realizada e/ou repetida. Um número significativo (16) indica que *'não sabe ou não se aplica'*.

Na **consulta de follow-up** o padrão mais comum e referido (38) é que *'não sabe ou não se aplica'*; 10 equipas referem que é avaliado caso a caso e de acordo com a situação clínica; as que indicam um prazo para realizar essa consulta, em geral, apontam que será repetida em intervalos de tempo variáveis (ex.: de 3 em 3 meses, no 1º ano).

Destas atividades de apoio ao luto são efetuados **registos** em 65 (85.5%) equipas, das restantes 8 (10.5%) não efetuam registos e 3 (3.9%) *'não sabe ou não se aplica'*.

Estes registos são efetuados por diferentes profissionais. (Tabela 5)

Tabela 5-Profissionais que efetuam registos das ações/atividade de apoio ao luto (n=76)

Profissional	N.º	%
Médico	29	38.1
Enfermeiro	50	65.8
Psicólogo	58	76.3
Assistente social	22	28.9
Assistente espiritual	1	1.3

Em 25 equipas os registos são efetuados, em simultâneo, por 3 profissionais de saúde (médico, enfermeiro e psicólogo).

O local de registo das ações/atividades realizadas pelos membros da equipa no que respeita ao apoio no luto é muito variável. (Tabela 6)

Tabela 6-Local de registo das ações/atividade de apoio ao luto (n=76)

Local de registo	N.º	%
Ata/Papel	13	17.1
Ficheiro eletrónico (Word/Excel/Access/Outro)	15	19.7
Processo Clínico do Doente	10	13.1
Plataforma hospital	9	11.8
SCLinico	26	34.2
Glint	1	1.3
MedicineOne	3	1.3

Conclusões

Das 76 equipas de cuidados paliativos que responderam ao inquérito, 69.7% apresentam um programa de apoio no luto, com seguimento da família/cuidadores que perderam um familiar. Destas, apenas 60.5% assumem ter um protocolo formal e estruturado com ações e atividades preconizadas no apoio ao luto.

Das várias ações/atividades propostas pela maioria de *guidelines* e protocolos de atuação no acompanhamento e apoio ao luto, questionámos sobre: carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica e/ou consulta de *follow-up*, algumas acrescentaram outras, tais como conferência familiar, consulta de grupo ou envio de SMS.

Apesar de algumas equipas referirem não ter programa estruturado de apoio ao luto, desenvolvem atividades isoladas, tais como carta de condolências e/ou visitas. E das equipas que têm programa de apoio e protocolo formal, apenas 7.9% realizam todas as atividades em sequência. A chamada telefónica, a consulta e a consulta de *follow-up* são as atividades mais efetivadas pelas equipas.

Os profissionais que mais se envolvem nestas atividades são o enfermeiro e o psicólogo, embora os outros profissionais como médico, assistente social e assistente espiritual também participem, embora mais ocasionalmente.

Quanto aos *timings* das ações/atividades realizadas após a morte do doente, a variabilidade é enorme e difícil de tipificar. No entanto, a grande maioria estabelece um contacto com família/cuidadores até ao 1º mês após a morte. Algumas contactam no dia da morte, nas primeiras 24h, 48h ou 72h; na primeira ou segunda semana; outras no 1º mês e algumas referem que este acompanhamento é muito variável, dependente de várias circunstâncias e também personalizado.

Ainda sobre o timing das ações/atividades, é de registar o elevado nº de respostas sobre '*não sabe ou não se aplica*'. Podemos inferir que pode ter havido falha no preenchimento dos inquéritos relativa ao funcionamento da equipa neste processo de acompanhamento, pois não há coerência entre umas e outras respostas. Não é possível tipificar um padrão comum que nos leve a concluir como se processa o protocolo formal das 46 equipas que o referiram ter.

Dos profissionais que efetuam registos das ações/atividade de apoio ao luto, são os psicólogos e os enfermeiros quem mais procede ao registo clínico de seguimento no luto. Em 25 equipas os registos são feitos, em simultâneo, por 3 profissionais (enfermeiro, psicólogo e médico).

O local de registo é sobretudo em formato eletrónico, seja no processo clínico do doente, seja num formato próprio da equipa ou em software clínico.

Conclui-se que a grande maioria das equipas de cuidados paliativos se preocupa com o acompanhamento da família/cuidadores na fase de luto, e fá-lo até ao primeiro mês após a morte do doente; as ações/atividades empreendidas são variáveis, e nem sempre em sequência e de continuidade; sobre os *timings* em que se realizam, são igualmente muito variáveis e díspares para as mesmas ações. Não se consegue tipificar um padrão de atuação comum nas várias equipas, nem nas que reconhecem ter um programa de atuação formal e estruturado.

Recomendações

De acordo com os dados apresentados importa recomendar para cada serviço de cuidados paliativos:

- 1) Existência de programa formal de acompanhamento e apoio no luto a família/cuidadores;
- 2) Descrição em protocolo formal das etapas, ações/atividades e *timings* desse programa de acompanhamento e apoio no luto a família/cuidadores;
- 3) Nomear os responsáveis pela implementação do programa de acompanhamento e apoio no luto a família/cuidadores;
- 4) Fixar os locais de registo das ações/atividades desse programa de acompanhamento e apoio no luto a família/cuidadores.

Referências bibliográficas

1. Worden JW. Terapia do Luto, 2ª ed. Porto Alegre: Editora Artes Médicas. 1998.
2. Worden JW. Grief Counseling and Grief Therapy: Handbook for the mental health. 4th edition. New York: Springer Publishing Company. 2009.
3. Rando T. Grief, Dying and Death: Clinical Interventions for Caregivers. Champaign, Ill: Research Press Co. 1984.
4. Bowlby J. Apego, (Vol. 1). São Paulo: Editora Martins Fontes. 1990.
5. Parkes CM. Lidar com a Perda – O luto na idade adulta. Psiquiatria na Prática Médica. 1998; 11(3):41-46.
6. Sancho MG. Tratado de Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Ediciones Aran. 1999.
7. García CL, Martín TG, Méndez RC. Guia Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. 2010.
8. Rebelo JE. Desatar o Nó do Luto (2004). Lisboa: Editorial Notícias. 2004.





Secção III

ESTIMAÇÃO DE DOENTES, COBERTURA E CARACTERIZAÇÃO DAS EQUIPAS E PROFISSIONAIS DAS EQUIPAS DE CUIDADOS

Novembro de 2018

https://doi.org/10.34632/9789725407332_3

Coordenador

MANUEL LUÍS CAPELAS, PHD

Colaboradores

ALEXANDRE SILVA, PHD

PATRÍCIA COELHO, PHD

TÂNIA AFONSO, M_{UR}, PHD STUDENT

SOFIA DURÃO, M_{Sc}

CARLA TEVES, M_{Sc} STUDENT

Introdução

Um dos três critérios de Cobertura Universal de Saúde emanado da Organização Mundial de Saúde¹ é a acessibilidade em tempo útil às diversas tipologias de cuidados de saúde por parte de todos os que delas necessitam.

Contrariamente ao até agora preconizado, a estimativa do número de doentes com necessidades paliativas deixou de se realizar através da proporção do número de falecidos para ser feita por identificação precoce na população em vida.² Deste modo, pode afirmar-se que, nos países desenvolvidos, pelo menos 1% da população tem necessidade de cuidados paliativos.³ Sendo mais precisos, Gómez-Batiste e seus colegas⁴ sugerem que 1-1.4% da população portadores de doenças crónicas avançadas com prognóstico de vida limitado e como tal com necessidades paliativas.

A nível organizacional, os cuidados paliativos devem ser desenvolvidos em diferentes níveis de prestação de cuidados, no mínimo três: básicos, generalistas e especializados; a alocação aos diferentes níveis deve ser orientada por critérios de complexidade, assim como o nível de diferenciação dos cuidados e serviços deve ser baseado pelo nível de competências dos profissionais que os prestam, constituem as equipas. Por outro lado, devem ser prestados por profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais, terapeutas, entre outros) assim como por cuidadores informais e voluntários, todos com capacitação específica.⁵⁻⁷

Deste modo, os cuidados deverão ser analisados através de três vertentes: a tipologia de recursos, nível de diferenciação dos cuidados e características dos profissionais de saúde que os integram.

Quanto aos níveis de diferenciação, no mínimo consideram-se dois: ação paliativa e cuidados paliativos especializados. No entanto, atualmente, considera-se que uma divisão em quatro níveis (ações paliativas, cuidados paliativos generalistas, cuidados paliativos especializados e centros de excelência) é mais clarificadora e abrangente. As **ações paliativas** correspondem a cuidados que integram os princípios e filosofia dos cuidados paliativos em qualquer serviço não especializado nestes cuidados, no sentido de alívio do sofrimento devido à sua situação clínica, devendo ser prestados por qualquer profissional de saúde. **Cuidados paliativos generalistas** são prestados por profissionais de saúde que possuem boas competências e conhecimentos em cuidados paliativos, mas que não fazem desta área o seu principal foco de atividade profissional. **Cuidados paliativos especializados** são cuidados prestados em serviços ou equipas, cuja atividade fundamental e única, é a prestação de cuidados paliativos; requerem uma equipa interdisciplinar, em que os seus elementos devem ser altamente qualificados e dedicados, em exclusivo, a este foco de atividade. Por último, os **centros de excelência**, que são o núcleo da formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de “standards” e novas técnicas de abordagem.⁸⁻¹⁰

Procurando dar resposta aos desejos e preferências dos doentes são necessárias diferentes tipologias de recursos especializados, organizados sobre a forma de uma rede de cuidados paliativos (CP). Estas tipologias podem ser sob a forma de unidade de cuidados paliativos, equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos ou equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos.^{11,12}

Uma **unidade de cuidados paliativos (UCP)** presta cuidados a doentes internados, sendo por isso um serviço especificamente destinado a tratar e cuidar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital de agudos ou de não-agudos. Estima-se a necessidade desta tipologia de recursos em 80-100 camas por milhão de habitantes,¹² com cerca de 30% destas em hospitais de agudos e as restantes 70% em instituições de média e longa duração. Quanto aos recursos humanos, Connor e Gómez-Batiste¹³ preconizam que as unidades de internamento devam ter uma força de trabalho, que por cada 10 doentes, seja composta por 1.5 médicos, 15.5 enfermeiros e 4 profissionais de outras áreas clínicas. Em contraponto, o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal (PEDCP)¹⁴ preconiza apenas a existência desta tipologia em unidades hospitalares, com um rácio de 40-50 camas por milhão de habitantes. Quanto aos recursos humanos necessários este documento aponta a necessidade de médico ≥ 0.15 Equivalente a Tempo Completo (ETC)/cama, enfermeiro=1.2 ETC/cama, psicólogo=0.5 ETC/12-20 camas e assistente social=0.55 ETC/12-20 camas.¹⁴

A **equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP)** disponibiliza aconselhamento em cuidados paliativos e apoio a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores no ambiente hospitalar.^{11,12} Estima-se a necessidade de 1 equipa por cada hospital, no mínimo uma por cada hospital com 250 camas.^{11,12,14} No que respeita aos recursos humanos, recomenda-se no mínimo 1 médico e 1-2 enfermeiros, por cada 250 camas de atendimento, aos quais se devem associar outros profissionais com o tempo de alocação necessário para a resposta integral às necessidades dos doentes e família.^{11,12} Por sua vez, o PEDCP preconiza por cada 250 camas: médico=1 ETC; enfermeiro=1.5 ETC; psicólogo=0.25 ETC e assistente social=0.3 ETC.¹⁴

A **equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP)** presta cuidados a doentes que deles necessitam na sua casa, assim como apoia os seus familiares e cuidadores dos doentes. É a pedra basilar de uma adequada rede de cuidados e estima-se a necessidade de 1 equipa por 100 mil habitantes, que permita acessibilidade 24h por dia.¹² O PEDCP defende a existência de 1 equipa por 150 mil habitantes.¹⁴ No que respeita aos recursos humanos necessários, Connor e Gómez-Batiste¹¹ preconizam duas possibilidades:

- 1) 1 enfermeiro em Equivalência a Tempo Completo (ETC) por cada 5 doentes, 1 médico em (ETC) por cada 25 doentes e 1 profissional de outra área em ETC por cada 10 doentes;
- 2) por cada 100 mil habitantes, 3 médicos, 12 enfermeiros e 6 outros profissionais de outras áreas clínicas.

O PEDCP defende a necessidade destas equipas serem compostas na seguinte proporção de profissionais: médico=1.5 ETC; enfermeiro=2 ETC; psicólogo=0.5 ETC; assistente social=0.3 ETC.¹⁴

Objetivos

Definidos os seguintes objetivos:

- 1) Estimar a população com necessidades de cuidados paliativos em Portugal;
- 2) Determinar a taxa de cobertura dos serviços de cuidados paliativos;
- 3) Caracterizar os profissionais de saúde a exercerem nos serviços de cuidados paliativos;
- 4) Determinar os níveis de diferenciação dos cuidados prestados pelos serviços de cuidados paliativos em Portugal.

Metodologia

Estudo descritivo, observacional e transversal, reportando-se a dados vigentes em 31 de dezembro de 2017.

Estimação da população com necessidade de cuidados paliativos

Para a estimação da população com necessidade de cuidados paliativos utilizou-se a fórmula estimadora preconizada por Gómez-Batiste e seus colegas⁴, os quais referem que 1-1.4% da população reflete estas necessidades. Visto existirem limites inferiores e superiores, optou-se pela utilização do valor médio, ou seja 1.2%.

Para a determinação do n.º total de população residente em Portugal, recorreu-se aos dados oficiais do Instituto Nacional de Estatística (INE) relativos ao ano de 2013 a 2017, nomeadamente, população residente total e com 18 ou mais anos por distrito.

Equipas/serviços de cuidados paliativos e profissionais de saúde

Quanto às equipas existentes a 31 de dezembro de 2017, recorreu-se a informação disponível no portal web da Administração Central do Sistema de Saúde dedicado à Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

Através de solicitação aos Conselhos de Administração e Diretivos das Instituições de Saúde com serviços de cuidados paliativos foi pedido o preenchimento de um formulário em Excel que continha as seguintes variáveis: n.º de profissionais, área profissional, sexo, idade, tempo de exercício profissional, no geral e em cuidados paliativos, tempo de contratualização com a instituição, tempo de serviço alocado especificamente a cuidados paliativos.

De um total de 103 equipas/serviços de cuidados paliativos (públicos e privados) com existência a 31 de dezembro de 2017, obtiveram-se dados de 76, o que fez uma taxa de resposta de 73.7%. Ao nível das UCP obtivemos 22 em 31 respostas possíveis (taxa de resposta de 71%), das EIHS CP obtiveram-se 34 em 45 possíveis respostas (taxa de resposta de 75.5%) e nas ECSCP as respostas foram de 20 em 27 possíveis (taxa de resposta de 74.1%).

Os dados que serão processados neste estudo incluem as seguintes equipas de cuidados paliativos:

- **ECSCP:** Unidade Local de Saúde (ULS) do Baixo Alentejo / Mértola; ULS do Baixo Alentejo / Beja Mais; ULS Nordeste / Terra Fria; Hospital Arcebispo João Crisóstomo; Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) Barlavento; ACES Sotavento; ULS da Guarda; ACES Odivelas/Pontinha; ACES Lisboa Ocidental e Oeiras; ACES Sintra (Cacém-Queluz); Unidade de Apoio Domiciliário – Instituto Português de Oncologia de Lisboa; ULS Matosinhos; Centro Hospitalar (CH) Vila Nova de Gaia/Espinho; CH São João/Valongo; ACES Arrábida; ULS Alto Minho; Humanizar-Santa Casa da Misericórdia dos Arcos de Valdevez; Centro de Saúde Praia da Vitória; Unidade de Saúde da Ilha Terceira; SESARAM (Madeira); LInQUE;
- **EIHS CP:** Centro Hospitalar (CH) do Baixo Vouga; CH Entre Douro e Vouga; Hospital de Braga; Hospital Santa Maria Maior; Hospital da Senhora da Oliveira, Guimarães; ULS do Nordeste; ULS de Castelo Branco; CH e Universitário de Coimbra; Hospital Espírito Santo de Évora; CH do Algarve; ULS da Guarda; CH de Leiria; CH Lisboa Central; CH Lisboa Norte; Hospital Prof. Doutor Fernando da Fonseca; Instituto Português Oncologia de

Lisboa; Hospital de Cascais; Hospital Beatriz Ângelo; Hospital de Vila Franca de Xira; CH do Oeste; CH de São João; CH do Porto; CH Vila Nova de Gaia/Espinho; CH Póvoa de Varzim/Vila do Conde; ULS de Matosinhos; CH do Tâmega e Sousa; CH do Médio Tejo; Hospital Distrital de Santarém; Hospital Garcia de Orta; ULS do Alto Minho; CH de Trás-os-Montes e Alto Douro; CH Tondela-Viseu; Hospital Divino Espírito Santo; Hospital da Luz-Póvoa;

- **UCP:** CH Baixo Vouga; Santa Casa da Misericórdia de Serpa - Hospital de S. Paulo; CH do Nordeste - Macedo Cavaleiros; CH da Cova Da Beira; Hospital Arcebispo João Crisóstomo – Cantanhede; Instituto S. João de Deus - Hospital S. João de Deus; CH do Algarve – Portimão; ULS da Guarda – Seia; Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus-Casa de Saúde da Idanha; Hospital Residencial do Mar; Associação de Socorros da Freguesia da Encarnação (ASFE); Clínica S. João de Ávila - Instituto São João de Deus; Naturidade Oeiras, S.A (Naturidade - Laveiras); Wecare; TMG - Residência Para Seniores, Lda.; Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros; Hospital Nossa Senhora da Arrábida; CH de Trás-os-Montes e Alto Douro - Vila Pouca de Aguiar; Hospital Divino Espírito Santo Ponta Delgada; SESARAM (Madeira); Hospital da CUF Infante Santo.

Foram obtidos dados em relação a 877 profissionais de saúde a exercerem nos serviços respondentes

Não enviaram dados solicitados, após diversas tentativas goradas:

- **ECSCP:** ULS Baixo Alentejo / Moura; ULS Nordeste / Planalto Mirandês; ULS Nordeste / Alfândega da Fé; Ametista-ACES Alentejo Central; ACES Algarve Central; Instituto Português de Oncologia do Porto; ULS Litoral Alentejano;
- **EIHSCP:** CH do Médio Ave; ULS do Baixo Alentejo; Instituto Português Oncologia de Coimbra; Hospital Arcebispo João Crisóstomo; CH Lisboa Ocidental; ULS do Norte Alentejo; Instituto Português Oncologia do Porto; ULS do Litoral Alentejano; CH Barreiro/Montijo; CH de Setúbal; Hospital da CUF Porto;
- **UCP:** Instituto Português de Oncologia de Coimbra; AMETIC, Lda - Apoio Móvel Especial à Terceira Idade e Convalescentes, Lda.; Clínica S. João de Deus; ULS do Norte Alentejo; Instituto Português de Oncologia do Porto; ULS do Litoral Alentejano; CH Barreiro Montijo; CH Tondela/ Viseu – Tondela; Hospital da Luz-Lisboa.

Quando existiram profissionais da mesma equipa/serviço alocados a diferentes valências da mesma (internamento, suporte intrahospitalar ou suporte comunitário) foi pré-determinado que 75% do seu tempo semanal de exercício na equipa/serviço seria alocado à valência principal da estrutura e os restantes 25% às restantes.

A proporção do tempo alocado a cuidados paliativos, foi calculado com base no contrato institucional quando este contemplava 35 ou mais horas semanais, ou tendo em conta 40 horas semanais se o mesmo contemplava tempo inferior ao acima referido.

As taxas de cobertura foram calculadas com recurso à estimativa da população com necessidades paliativas preconizada por Gómez-Batiste e colegas,⁴ assim como, analisando o rácio de recursos humanos tanto preconizados por Connor e Gómez-Batiste¹¹ como pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) no seu PEDCP para o biénio 2017-2018, embora o nosso grande referencial seja o dos primeiros autores.¹⁴

Na determinação da taxa de cobertura profissional funcional foram calculadas duas taxas:

- Em relação ao estimado/preconizado pelos dois métodos;
- A taxa de cobertura real de acordo com as características próprias das equipas/serviços em funcionamento, e a sua base de atuação populacional ou/e alocação de camas.

Resultados

A apresentação dos resultados será realizada em três partes:

- 1) Estimação da população com necessidade de cuidados paliativos;
- 2) Caracterização dos profissionais de saúde a exercerem nos serviços de cuidados paliativos e taxa de cobertura;
- 3) Taxa de cobertura dos serviços e níveis de diferenciação dos cuidados prestados.

População com necessidade de cuidados paliativos

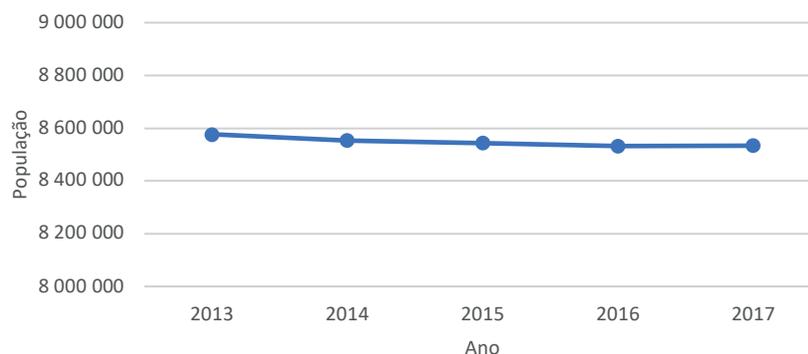
Em 2017, com 18 ou mais anos, residiam em Portugal 8,533,584 indivíduos. O distrito com menor número de residentes, nesta faixa de idades foi Portalegre com cerca de 1.1% da população e o com mais residentes, como se esperava, foi Lisboa com 21.5% da população nacional. (Tabela 1)

No período que mediu 2013 e 2017 verificou-se um decréscimo de 43,381 pessoas. A diminuição da população ocorreu em todos os distritos à exceção de Aveiro, Braga, Lisboa, Porto e Região Autónoma dos Açores. (Tabela 1; Gráfico 1)

Tabela 1-População portuguesa com 18 ou mais anos, por distrito; Dados INE, 2018

Distrito	2013	2014	2015	2016	2017	DIF-2017-2013
Aveiro	584 842	583 868	584 764	584 606	585 109	267
Beja	125 524	123 905	122 292	121 132	120 132	-5 392
Braga	685 712	686 508	687 954	687 268	688 203	2 491
Bragança	113 970	112 752	111 532	110 340	109 576	-4 394
Castelo Branco	162 283	160 654	159 498	158 028	156 674	-5 608
Coimbra	353 214	350 827	349 707	348 347	346 928	-6 286
Évora	136 702	134 864	133 278	132 075	130 873	-5 829
Faro	361 090	360 776	361 355	360 930	359 514	-1 576
Guarda	133 630	132 143	131 032	129 502	128 003	-5 627
Leiria	385 163	383 925	384 749	383 938	383 246	-1 917
Lisboa	1 817 654	1 816 524	1 818 077	1 823 502	1 831 536	13 881
Portalegre	96 648	95 142	93 779	92 511	91 414	-5 234
Porto	1 470 929	1 468 050	1 466 845	1 466 932	1 471 759	830
Santarém	371 747	368 993	367 091	365 549	364 209	-7 538
Setúbal	691 539	692 446	693 032	692 775	693 969	2 430
Viana do Castelo	202 306	201 216	200 396	198 933	198 181	-4 125
Vila Real	170 478	169 265	168 315	166 849	166 271	-4 207
Viseu	307 862	306 530	306 199	304 520	303 091	-4 772
Açores	194 997	195 028	195 550	195 964	195 687	691
Madeira	210 676	209 740	208 834	208 557	209 211	-1 465
Total	8 576 965	8 553 157	8 544 280	8 532 258	8 533 584	-43 381

Gráfico 1-Variação da população portuguesa com 18 ou mais anos entre 2017 e 2013; dados INE 2018

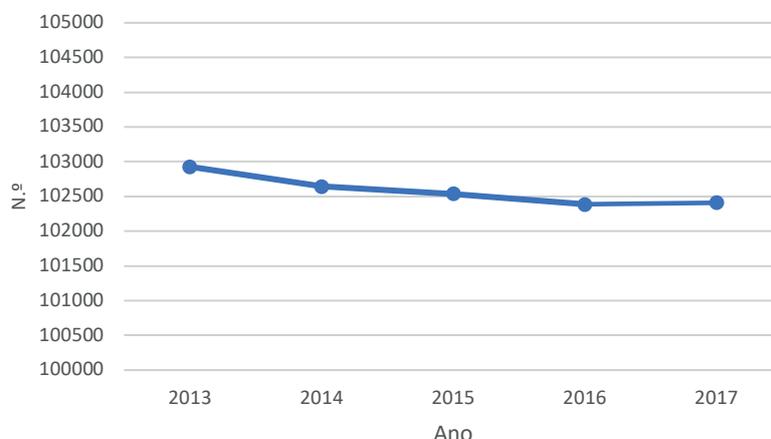


Estima-se que no ano de 2017, a população portuguesa com necessidade de cuidados paliativos, com 18 ou mais anos, representou um valor de 102,409 pessoas, variando entre as 1,097 pessoas em Portalegre e as 21,978 em Lisboa. No intervalo entre 2013 e 2017 verificou-se um decréscimo de 522 pessoas no geral, mas com assimetrias por distrito. Lisboa representou o maior aumento (166 pessoas) e Santarém a maior diminuição (90 pessoas). (Tabela 2; Gráfico 2)

Tabela 2-Estimação da população portuguesa com 18 ou mais anos, com necessidade de cuidados paliativos, por distrito; Dados INE, 2018

Distrito	2013	2014	2015	2016	2017	DIFERENÇA 2017-2013
Aveiro	7 018	7 007	7 018	7 015	7 022	4
Beja	1 506	1 487	1 468	1 454	1 442	-65
Braga	8 229	8 238	8 256	8 248	8 259	30
Bragança	1 368	1 354	1 338	1 324	1 315	-53
Castelo Branco	1 948	1 928	1 914	1 896	1 880	-68
Coimbra	4 239	4 210	4 197	4 180	4 163	-76
Évora	1 641	1 619	1 600	1 585	1 571	-70
Faro	4 333	4 330	4 337	4 331	4 314	-19
Guarda	1 604	1 586	1 572	1 554	1 536	-68
Leiria	4 622	4 607	4 617	4 607	4 599	-24
Lisboa	21 812	21 798	21 817	21 882	21 978	166
Portalegre	1 160	1 142	1 126	1 110	1 097	-63
Porto	17 651	17 617	17 602	17 603	17 662	11
Santarém	4 461	4 428	4 405	4 387	4 371	-90
Setúbal	8 299	8 309	8 316	8 314	8 328	30
Viana do Castelo	2 428	2 415	2 405	2 387	2 379	-49
Vila Real	2 046	2 032	2 020	2 002	1 996	-51
Viseu	3 695	3 678	3 675	3 654	3 637	-58
Açores	2 340	2 340	2 347	2 352	2 349	9
Madeira	2 528	2 517	2 506	2 503	2 511	-18
Total	102 928	102 642	102 536	102 388	102 409	-522

Gráfico 2-Variação da população portuguesa com 18 ou mais anos, com necessidade de cuidados paliativos entre 2017 e 2013; dados INE 2018



Se se tiver em conta a população total, estima-se que no ano de 2017, a população portuguesa com necessidade de cuidados paliativos representou um valor de 123,498 pessoas, variando entre as 1,285 pessoas em Portalegre e as 27,119 em Lisboa. No intervalo entre 2013 e 2017 verificou-se um decréscimo de 1,639 pessoas no geral, mas com assimetrias por distrito. Lisboa representou o maior aumento (295 pessoas) e Porto a maior diminuição (270 pessoas). (Tabela 3)

Tabela 3-Estimação da população portuguesa com necessidade de cuidados paliativos, por distrito; Dados INE, 2018

Distrito	2013	2014	2015	2016	2017	DIFERENÇA 2017-2013
Aveiro	8 478	8 435	8 417	8 387	8 368	-110
Beja	1 792	1 768	1 744	1 727	1 712	-80
Braga	10 120	10 076	10 048	9 991	9 960	-160
Bragança	1 578	1 558	1 538	1 518	1 505	-73
Castelo Branco	2 270	2 242	2 222	2 198	2 174	-96
Coimbra	5 020	4 976	4 950	4 924	4 896	-124
Évora	1 948	1 919	1 893	1 875	1 855	-94
Faro	5 309	5 298	5 303	5 298	5 276	-33
Guarda	1 852	1 828	1 808	1 782	1 758	-95
Leiria	5 578	5 545	5 538	5 513	5 488	-91
Lisboa	26 824	26 824	26 865	26 975	27 119	295
Portalegre	1 370	1 345	1 323	1 303	1 285	-85
Porto	21 582	21 467	21 375	21 313	21 313	-270
Santarém	5 356	5 302	5 262	5 228	5 194	-162
Setúbal	10 229	10 230	10 226	10 217	10 223	-6
Viana do Castelo	2 882	2 856	2 836	2 806	2 786	-96
Vila Real	2 411	2 384	2 361	2 333	2 316	-95
Viseu	4 428	4 390	4 366	4 327	4 290	-138
Açores	2 969	2 957	2 950	2 944	2 927	-43
Madeira	3 136	3 105	3 077	3 059	3 053	-83
Total	125 132	124 505	124 102	123 718	123 498	-1 639

Caracterização dos profissionais de cuidados paliativos

Do total de 877 profissionais integrantes da ficha de dados devolvida pela equipa/serviço ao OPCP, 20 (2.3%) estavam alocados à consulta externa (valência não analisada neste estudo), 745 (85.0%) alocados a uma única valência e os restantes 112 (12.7%) alocados em duas valências.

Área profissional

Em 7 dos profissionais não existiu registo da respetiva área profissional, o que perfaz uma taxa de resposta a esta variável de 99.2%.

No global das valências/tipologias de equipas/serviços, 50.7% dos profissionais são enfermeiros, 21.3% são médicos, 9.1% são assistentes sociais, 8.6% são psicólogos, 4% são fisioterapeutas, 2.2% são nutricionistas, 1.5% são assistentes espirituais, 1.1% são farmacêuticos, 0.8% terapeutas da fala e 0.7% terapeutas ocupacionais. (Tabela 4)

Tabela 4-Áreas profissionais integrantes das equipas (n=870)

Áreas Profissionais	UCP		EIHSCP		ECSCP		GLOBAL	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Enfermagem	263	58.6	145	45.2	96	45.7	441	50.7
Medicina	64	14.3	89	27.7	56	26.7	185	21.3
Serviço Social	28	6.2	40	12.5	19	9.0	79	9.1
Psicologia	23	5.1	35	10.9	25	11.9	75	8.6
Fisioterapia	28	6.2	2	0.6	6	2.9	35	4.0
Nutrição	13	2.9	3	0.9	5	2.4	19	2.2
Assistência Espiritual	9	2.0	3	0.9	2	1.0	13	1.5
Farmácia	8	1.8	2	0.6	1	0.5	10	1.1
Terapia da Fala	7	1.6	1	0.3	0	0.0	7	0.8
Terapia Ocupacional	6	1.3	1	0.3	0	0.0	6	0.7
Total	449	100.0	321	100.0	210	100.0	870	100.0

Idade

Quanto à idade obteve-se uma taxa de resposta de 97.3% (853/877).

Os profissionais apresentam idades compreendidas entre os 22 e 66 anos, uma mediana de idade de 37 anos, com 35 nas UCP, 39 nas EIHSCP e 40 nas ECSCP. O intervalo interquartil (IIQ) no geral é de [32,48] anos, com [29,43] anos nas UCP, [34,48] nas ECSCP e [34,51] nas EIHSCP. (Tabela 5)

Tabela 5-Idade, no geral e por tipologia de serviço (n=853)

Medida	UCP	EIHSCP	ECSCP	GLOBAL
Média	37.3	42.2	41.8	39.9
Mediana	35.0	39.0	40.0	37.0
Desvio Padrão	10.8	10.2	9.3	10.6
Variância	116.4	104.6	85.6	113.2
Amplitude	44.0	43.0	41.0	44.0
Mínimo	22.0	22.0	24.0	22.0
Máximo	66.0	65.0	65.0	66.0
Intervalo Interquartil	14.00	17.0	14.0	16.0
Quartil 1	29.0	34.0	34.0	32.0
Quartil 3	43.0	51.0	48.0	48.0

Tempo de experiência profissional

No que respeita ao tempo de experiência profissional, no geral, regista-se um mínimo de 0.1 ano e um máximo de 42 anos, com mediana de 13 anos. Nas UCP a mediana é de 10 anos, 15 nas EIHSCP e 16 nas ECSCP. O IIQ no geral é de [8,22] anos, com [5,17] anos nas UCP, [10, 23.6] nas ECSCP e [10,24] nas EIHSCP. (Tabela 6)

Tabela 6-Tempo de experiência profissional, no geral e por tipologia de serviço (n=834)

Medida	UCP	EIHSCP	ECSCP	GLOBAL
Média	13.0	17.4	17.3	15.2
Mediana	10.0	15.0	16.0	13.0
Desvio Padrão	10.2	9.6	9.2	10.0
Variância	104.2	91.3	83.8	101.0
Amplitude	41.9	40.6	37.8	41.9
Mínimo	0.1	0.4	0.2	0.1
Máximo	42.0	41.0	38.0	42.0
Intervalo Interquartil	12.0	14.0	13.6	14.0
Quartil 1	5.0	10.0	10.0	8.0
Quartil 3	17.0	24.0	23.6	22.0

Já quanto ao tempo de serviço em cuidados paliativos, constata-se um mínimo de 0 anos e um máximo de 25 anos, com mediana de 3 anos. Nas EIHSCP a mediana é de 2 anos, 3 nas UCP e 4 nas ECSCP. O IIQ no geral é de [1,6] anos, com [1,5] anos nas EIHSCP, [1.7, 6] nas ECSCP e [1.5,6.8] nas UCP. (Tabela 7)

Tabela 7-Tempo de experiência profissional em cuidados paliativos, no geral e por tipologia de serviço (n=844)

Medida	UCP	EIHSCP	ECSCP	GLOBAL
Média	4.3	3.7	4.6	4.0
Mediana	3.0	2.0	4.0	3.0
Desvio Padrão	3.8	3.8	3.8	3.8
Variância	14.4	14.4	14.8	14.7
Amplitude	25.0	23.0	18.9	25.0
Mínimo	0.0	0.0	0.1	0.0
Máximo	25.0	23.0	19.0	25.0
Intervalo Interquartil	5.3	4.0	4.3	5.0
Quartil 1	1.5	1.0	1.7	1.0
Quartil 3	6.8	5.0	6.0	6.0

Tempo de alocação em cuidados paliativos

No global das equipas o tempo de alocação semanal ao exercício de cuidados paliativos apresentou forte oscilação, consoante as diversas áreas profissionais.

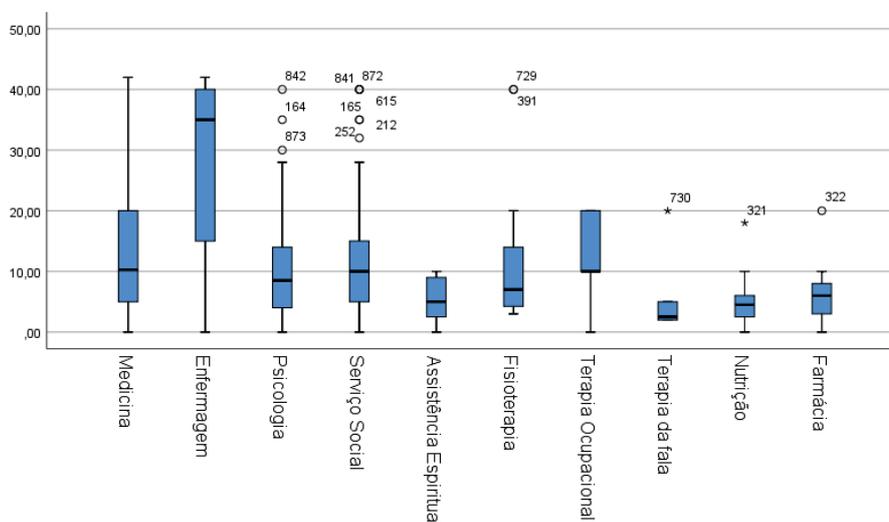
O tempo de alocação semanal da área médica variou entre [0,42] horas, com mediana de 10.3 e IIQ de [5,20]. O da enfermagem variou entre [0,42] horas, com mediana de 35 e IIQ de [15,40]. O da psicologia com mediana de 8.5 horas e IIQ de [4,14] variou entre [0,40] horas. A área do serviço social tem alocado semanalmente entre [0,40] horas, mediana de 10 horas e IIQ de [5,15]. A assistência espiritual está alocada, entre [0,10] horas, mediana de 3.9 horas e IIQ de [2,10]. A fisioterapia, por sua vez, tem uma mediana de tempo de alocação semanal de 7 horas, num intervalo de [3,40] horas e IIQ de [4,18]. O tempo da terapia ocupacional varia entre [0,20] horas, com mediana de 10 horas e IIQ de [5,20], enquanto o da terapia da fala varia entre [2,20] horas, com mediana de 2.5 horas e IIQ de [2,8.8]. A área da nutrição apresenta um tempo semanal com mediana de 4.5 horas, variando entre [0,18] horas e IIQ de [1.5,9]. Finalmente, na área da farmácia, o tempo de alocação varia entre [0,20] horas, com mediana de 6 horas e IIQ de [1.5,9]. (Tabela 8; Gráfico 3)

Tabela 8-Tempo de alocação semanal a CP, em horas, no global das tipologias (n=823)

Medida	M	E	P	SS	AE	FT	TO	TF	N	F
Média	15.5	26.8	10.3	12.3	5.5	10.9	12.0	5.7	5.2	6.7
Mediana	10.3	35.0	8.5	10.0	5.0	7.0	10.0	2.5	4.5	6.0
Desvio Padrão	12.7	13.7	8.1	9.6	3.9	9.7	8.4	7.1	4.3	6.1
Variância	161.9	186.6	64.9	91.8	15.5	94.1	70.0	50.7	18.3	37.3
Amplitude	42.0	42.0	40.0	40.0	10.0	37.0	20.0	18.0	18.0	20.0
Mínimo	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	3.0	0.0	2.0	0.0	0.0
Máximo	42.0	42.0	40.0	40.0	10.0	40.0	20.0	20.0	18.0	20.0
Intervalo Interquartil	15.0	25.0	10.0	10.0	8.0	14.0	15.0	6.8	3.7	7.5
Quartil 1	5.0	15.0	4.0	5.0	2.0	4.0	5.0	2.0	2.3	1.5
Quartil 3	20.0	40.0	14.0	15.0	10.0	18.0	20.0	8.8	6.0	9.0

Legenda: M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; AE-Assistência Espiritual; F-Fisioterapia; TF-Terapia da Fala; TO-Terapia Ocupacional; N-Nutrição; F-Farmácia

Gráfico 3-Tempo de alocação semanal a CP, em horas, no global das tipologias (n=823)



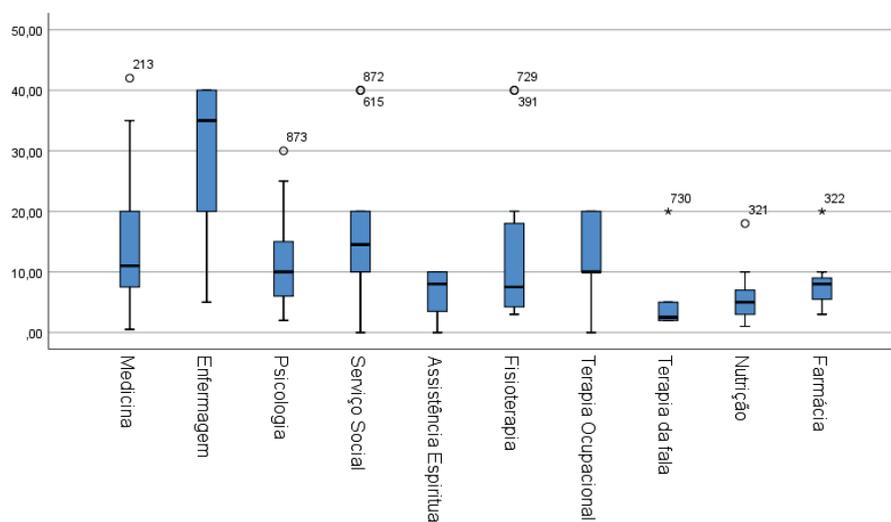
Nas UCP, o tempo de alocação semanal da área médica variou entre [0,5,42] horas, com mediana de 11 e IIQ de [7.5,20]. O da enfermagem variou entre [5,40] horas, com mediana de 35 e IIQ de [20,40]. O da psicologia com mediana de 10 horas e IIQ de [5.5,15] variou entre [2,30] horas. A área do serviço social tem alocado semanalmente entre [0,40] horas, mediana de 14.5 horas e IIQ de [10,20]. A assistência espiritual está alocada, entre [0,10] horas, mediana de 8 horas e IIQ de [2,10]. A fisioterapia, por sua vez, tem uma mediana de tempo de alocação semanal de 7.5 horas, num intervalo de [3,40] horas e IIQ de [4.1,18]. O tempo da terapia ocupacional varia entre [0,20] horas, com mediana de 10 horas e IIQ de [5,20], enquanto o da terapia da fala varia entre [2,20] horas, com mediana de 2.5 horas e IIQ de [2,8.8]. A área da nutrição apresenta um tempo semanal com mediana de 5 horas, variando entre [1,18] horas e IIQ de [3,8]. Finalmente, na área da farmácia, o tempo de alocação varia entre [3,20] horas, com mediana de 8 horas e IIQ de [5,10]. (Tabela 9; Gráfico 4)

Tabela 9-Tempo de alocação semanal a CP, em horas, nas UCP (n=403/452)

Medida	M	E	P	SS	AE	FT	TO	TF	N	F
Média	13.5	30.8	11.8	14.6	6.4	11.5	12.0	5.7	6.1	8.6
Mediana	11.0	35.0	10.0	14.5	8.0	7.5	10.0	2.5	5.0	8.0
Desvio Padrão	9.1	10.9	7.4	9.4	4.2	10.6	8.4	7.1	4.7	5.5
Variância	82.4	118.0	54.4	89.2	17.3	113.3	70.0	50.7	22.5	30.6
Amplitude	41.5	35.0	28.0	40.0	10.0	37.0	20.0	18.0	17.0	17.0
Mínimo	0.5	5.0	2.0	0.0	0.0	3.0	0.0	2.0	1.0	3.0
Máximo	42.0	40.0	30.0	40.0	10.0	40.0	20.0	20.0	18.0	20.0
Intervalo Interquartil	12.5	20.0	10.0	10.0	8.0	13.9	15.0	6.8	5.0	5.0
Quartil 1	7.5	20.0	5.5	10.0	2.0	4.1	5.0	2.0	3.0	5.0
Quartil 3	20.0	40.0	15.5	20.0	10.0	18.0	20.0	8.8	8.0	10.0

Legenda: M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; AE-Assistência Espiritual; F-Fisioterapia; TF-Terapia da Fala; TO-Terapia Ocupacional; N-Nutrição; F-Farmácia

Gráfico 4-Tempo de alocação semanal a CP, em horas, nas UCP (n=403/452)



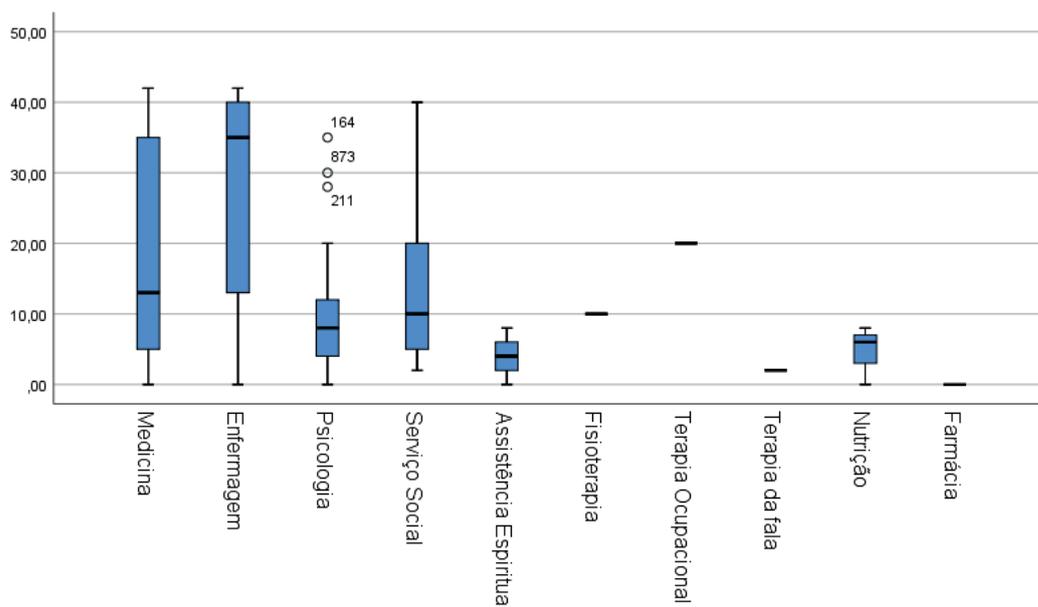
Nas **EIHSCP**, o tempo de alocação semanal da área médica variou entre [0,42] horas, com mediana de 13 e IIQ de [5,35]. O da enfermagem variou entre [0,42] horas, com mediana de 35 e IIQ de [12,40]. O da psicologia com mediana de 8 horas e IIQ de [4,12] variou entre [0,35] horas. A área do serviço social tem alocado semanalmente entre [2,40] horas, mediana de 10 horas e IIQ de [5,20]. A assistência espiritual está alocada, entre [0,8] horas com mediana de 4 horas. A fisioterapia, representada apenas por 1 profissional alocado, tem 10 horas semanais. A área da nutrição apresenta um tempo semanal com mediana de 6 horas, variando entre [0,8] horas. Na área da farmácia, os dois profissionais integrantes destas equipas não possuem nenhum tempo do seu horário semanal alocado a este trabalho. Nenhum profissional de terapia ocupacional ou de terapia da fala integra estas equipas. (Tabela 10; Gráfico 5)

Tabela 10-Tempo de alocação semanal a CP, em horas, nas EIHS CP (n=293/302)

Medida	M	E	P	SS	AE	FT	TO	TF	N	F
Média	17.9	26.6	10.2	12.8	4.0	10.0			4.7	0.0
Mediana	13.0	35.0	8.0	10.0	4.0	10.0			6.0	0.0
Desvio Padrão	14.6	14.7	8.6	10.2	4.0	0.0			4.2	0.0
Variância	213.2	216.9	73.9	104.4	16.0	0.0			17.3	0.0
Amplitude	42.0	42.0	35.0	38.0	8.0	0.0			8.0	0.0
Mínimo	0.0	0.0	0.0	2.0	0.0	10.0			0.0	0.0
Máximo	42.0	42.0	35.0	40.0	8.0	10.0			8.0	0.0
Intervalo Interquartil	30.0	28.0	8.0	15.0		0.0				0.0
Quartil 1	5.0	12.0	4.0	5.0	0.0	10.0			0.0	0.0
Quartil 3	35.0	40.0	12.0	20.0		10.0				0.0

Legenda: M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; AE-Assistência Espiritual; F-Fisioterapia; TF-Terapia da Fala; TO-Terapia Ocupacional; N-Nutrição; F-Farmácia

Gráfico 5-Tempo de alocação semanal a CP, em horas, nas EIHS CP (n=293/302)



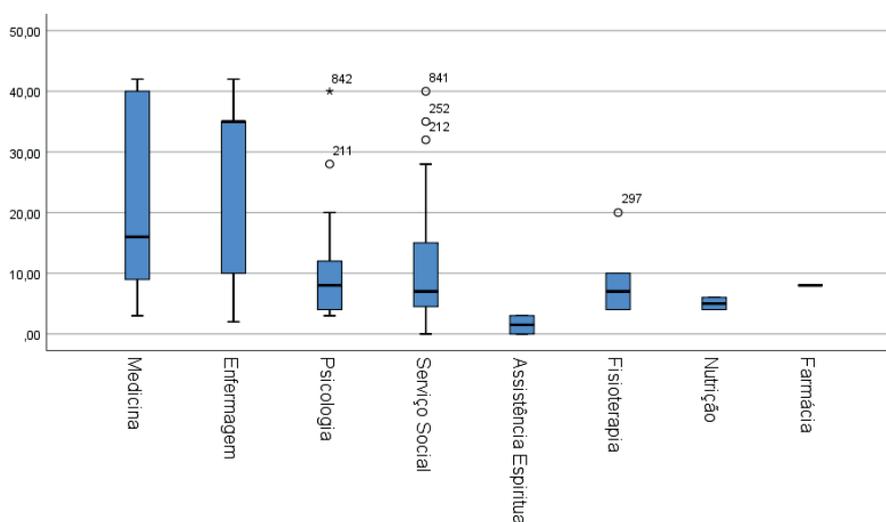
Por último, nas **ECSCP**, o tempo de alocação semanal da área médica variou entre [3,42] horas, com mediana de 16 e IIQ de [8.5,40]. O da enfermagem variou entre [2,42] horas, com mediana de 35 e IIQ de [10,35]. O da psicologia com mediana de 8 horas e IIQ de [4,13] variou entre [3,40] horas. A área do serviço social tem alocado semanalmente entre [0,40] horas, mediana de 12.1 horas e IIQ de [4,15]. A assistência espiritual está alocada, entre [0,3] horas com mediana de 1.5 horas. A fisioterapia tem uma alocação que varia entre [4,20] horas, mediana de 7 horas e IIQ de [4,12.5] horas. A área da nutrição apresenta um tempo semanal com mediana de 5 horas, variando entre [4,6] horas e IIQ de [4,6] horas. Na área da farmácia, o único profissional, tem alocadas 8h semanais. Nenhum profissional de terapia ocupacional ou de terapia da fala integra estas equipas. (Tabela 11; Gráfico 6)

Tabela 11-Tempo de alocação semanal a CP, em horas, nas ECSCP (n=211/211)

Medida	M	E	P	SS	AE	FT	TO	TF	N	F
Média	20.6	27.3	10.0	12.7	1.5	8.7			5.0	8.0
Mediana	16.0	35.0	8.0	7.0	1.5	7.0			5.0	8.0
Desvio Padrão	14.4	13.2	8.9	12.1	2.1	6.0			1.2	0.0
Variância	207.7	173.4	79.0	147.2	4.5	35.9			1.3	0.0
Amplitude	39.0	40.0	37.0	40.0	3.0	16.0			2.0	
Mínimo	3.0	2.0	3.0	0.0	0.0	4.0			4.0	
Máximo	42.0	42.0	40.0	40.0	3.0	20.0			6.0	
Intervalo Interquartil	32.5	25.0	9.0	11.0		8.5			2.0	
Quartil 1	8.5	10.0	4.0	4.0	0.0	4.0			4.0	
Quartil 3	40.0	35.0	13.0	15.0		12.5			6.0	

Legenda: M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; AE-Assistência Espiritual; FT-Fisioterapia; TF-Terapia da Fala; TO-Terapia Ocupacional; N-Nutrição; F-Farmácia

Gráfico 6-Tempo de alocação semanal a CP, em horas, nas ECSCP (n=211/211)



Proporção do tempo de contratualização alocado a cuidados paliativos

No global das equipas, também, a proporção de tempo de alocação semanalmente ao exercício de cuidados paliativos apresentou forte oscilação, consoante as diversas áreas profissionais.

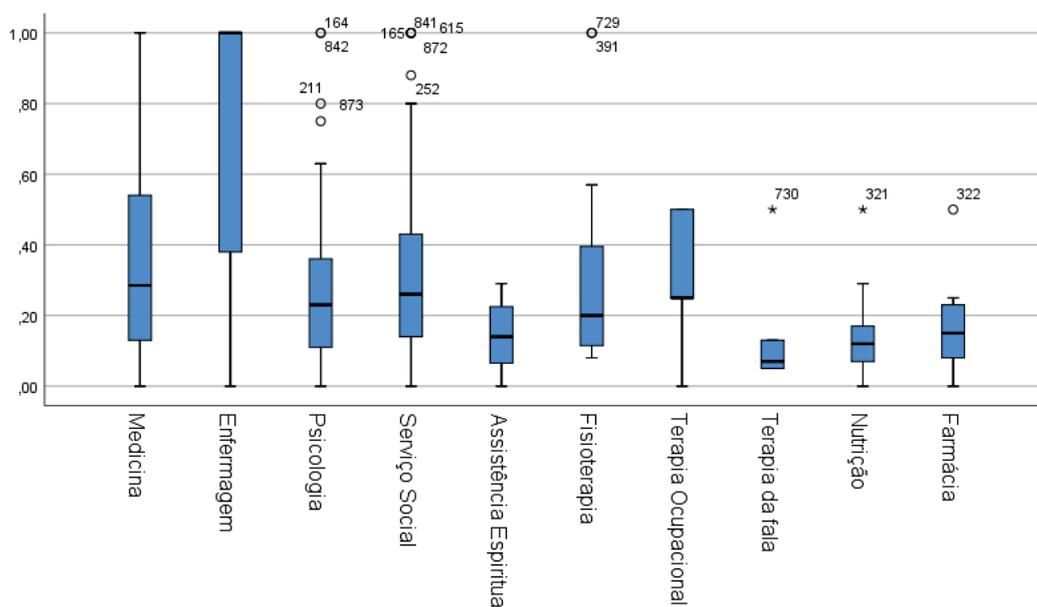
A proporção tempo da alocação semanal (razão entre o tempo alocado e a duração normal de contrato (35,40 ou 42h semanais)), da área médica variou entre [0,1] horas, com mediana de 0.29 e IIQ de [0.13,0.54]. O da enfermagem variou entre [0,1], com mediana de 1.0 e IIQ de [0.38,1]. O da psicologia com mediana de 0.23 e IIQ de [0.11,0.37] variou entre [0,1]. A área do serviço social tem uma proporção de alocação semanal entre [0,1], mediana de 0.26 e IIQ de [0.14,0.43]. A assistência espiritual está alocada entre [0,0.29], mediana de 0.14 e IIQ de [0.05,0.15]. A fisioterapia, por sua vez, tem uma mediana de proporção do tempo alocado de 0.2, num intervalo de [0.08,1] e IIQ de [0.1,0.5]. A proporção de tempo da terapia ocupacional varia entre [0,0.5], com mediana de 0.25 e IIQ de [0.12,0.5], enquanto a da terapia da fala varia entre [0.05,0.5], com mediana de 0.07 e IIQ de [0.05,0.22]. A área da nutrição apresenta uma proporção com mediana de 0.12, variando entre [0,0.5] e IIQ de [0.06,0.17]. Finalmente, na área da farmácia, o varia entre [0,0.5], com mediana de 0.15 e IIQ de [0.04,0.24]. (Tabela 12; Gráfico 7)

Tabela 12-Proporção de tempo de alocação semanal a CP, em horas, no global das tipologias (n=823)

Medida	M	E	P	SS	AE	FT	TO	TF	N	F
Média	0.39	0.71	0.27	0.33	0.14	0.29	0.30	0.15	0.14	0.18
Mediana	0.29	1.00	0.23	0.26	0.14	0.20	0.25	0.07	0.12	0.15
Desvio Padrão	0.32	0.36	0.21	0.25	0.10	0.25	0.21	0.18	0.12	0.15
Variância	0.10	0.13	0.05	0.06	0.01	0.06	0.04	0.03	0.01	0.02
Amplitude	1.00	1.00	1.00	1.00	0.29	0.92	0.50	0.45	0.50	0.50
Mínimo	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.08	0.00	0.05	0.00	0.00
Máximo	1.00	1.00	1.00	1.00	0.29	1.00	0.50	0.50	0.50	0.50
Intervalo Interquartil	0.41	0.62	0.26	0.29	0.20	0.40	0.38	0.17	0.11	0.20
Quartil 1	0.13	0.38	0.11	0.14	0.05	0.10	0.12	0.05	0.06	0.04
Quartil 3	0.54	1.00	0.37	0.43	0.15	0.50	0.50	0.22	0.17	0.24

Legenda: M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; AE-Assistência Espiritual; F-Fisioterapia; TF-Terapia da Fala; TO-Terapia Ocupacional; N-Nutrição; F-Farmácia

Gráfico 7-Proporção de tempo de alocação semanal a CP, em horas, no global das tipologias (n=823)



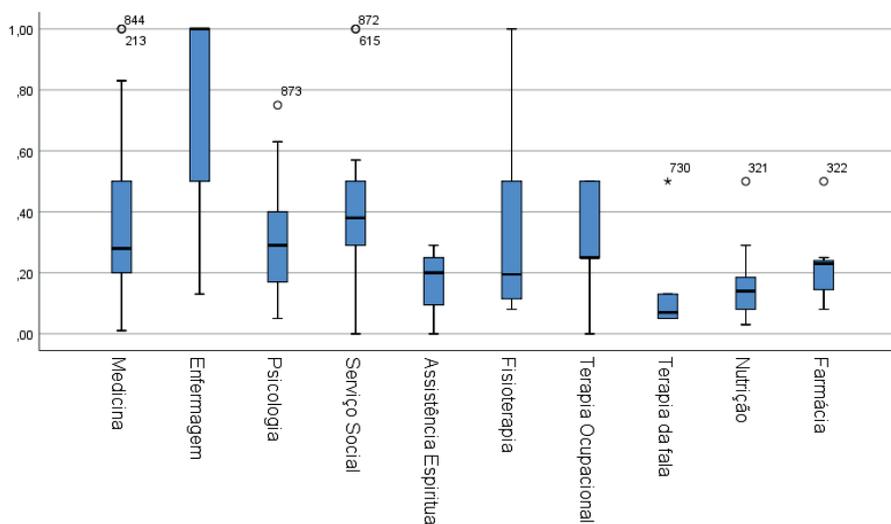
Nas **UCP**, a proporção de tempo de alocação semanal da área médica variou entre [0.01,1], com mediana de 0.28 e IIQ de [0.19,0.5]. O da enfermagem variou entre [0.13,1], com mediana de 1 e IIQ de [0.5,1]. O da psicologia com mediana de 0.29 e IIQ de [0.15,0.4] variou entre [0,1]. A área do serviço social variou entre [0,1], mediana de 0.38 e IIQ de [0.28,0.5]. A assistência espiritual entre [0,0.29], mediana de 0.2 e IIQ de [0.05,0.25]. A fisioterapia, por sua vez, tem uma mediana de 0.25, num intervalo de [0.08,1] e IIQ de [0.11,0.5]. A da terapia ocupacional varia entre [0,0.5], com mediana de 0.25 e IIQ de [0.12,0.5], enquanto a da terapia da fala varia entre [0.05,0.5], com mediana de 0.07 e IIQ de [0.05,0.22]. A área da nutrição apresenta uma mediana de 0.14, variando entre [0.03,0.5] horas e IIQ de [0.08,0.2]. Finalmente, na área da farmácia, varia entre [0.08,0.5], com mediana de 0.23 e IIQ de [0.14,0.25]. (Tabela 13; Gráfico 8)

Tabela 13-Proporção de tempo de alocação semanal a CP, em horas, nas UCP (n=403/452)

Medida	M	E	P	SS	AE	F	TO	TF	N	F
Média	0.34	0.81	0.31	0.39	0.17	0.30	0.30	0.15	0.17	0.23
Mediana	0.28	1.00	0.29	0.38	0.20	0.20	0.25	0.07	0.14	0.23
Desvio Padrão	0.23	0.29	0.18	0.23	0.11	0.27	0.21	0.18	0.13	0.14
Variância	0.05	0.08	0.03	0.05	0.01	0.07	0.04	0.03	0.02	0.02
Amplitude	0.99	0.87	0.70	1.00	0.29	0.92	0.50	0.45	0.47	0.42
Mínimo	0.01	0.13	0.05	0.00	0.00	0.08	0.00	0.05	0.03	0.08
Máximo	1.00	1.00	0.75	1.00	0.29	1.00	0.50	0.50	0.50	0.50
Intervalo Interquartil	0.31	0.50	0.25	0.22	0.20	0.39	0.38	0.17	0.12	0.11
Quartil 1	0.19	0.50	0.15	0.28	0.05	0.11	0.12	0.05	0.08	0.14
Quartil 3	0.50	1.00	0.40	0.50	0.25	0.50	0.50	0.22	0.20	0.25

Legenda: M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; AE-Assistência Espiritual; F-Fisioterapia; TF-Terapia da Fala; TO-Terapia Ocupacional; N-Nutrição; F-Farmácia

Gráfico 8-Proporção de tempo de alocação semanal a CP, em horas, nas UCP (n=403/452)



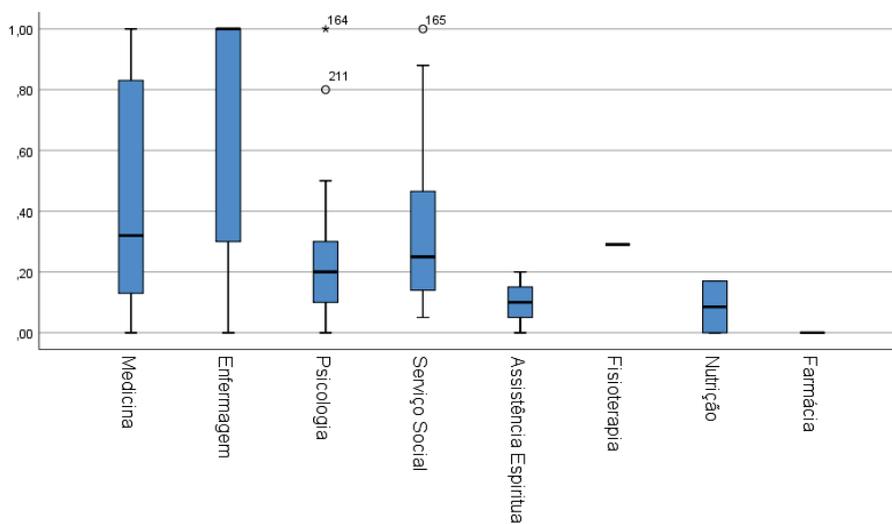
Nas **EIHSCP**, a proporção do tempo de alocação semanal da área médica variou entre [0,1], com mediana de 0.32 e IIQ de [0.13,0.83]. A da enfermagem variou entre [0,1], com mediana de 1 e IIQ de [0.3,1]. A da psicologia com mediana de 0.2 e IIQ de [0.10,0.31] variou entre [0,1]. A área do serviço social tem entre [0.05,1], mediana de 0.25 e IIQ de [0.14,0.5]. A assistência espiritual variou entre [0,0.2] com mediana de 0.1. A fisioterapia, representada apenas por 1 profissional alocado, tem uma proporção de 0.29. A área da nutrição apresenta mediana de 0.09, variando entre [0,0.17]. Como já referido, na área da farmácia, os dois profissionais integrantes destas equipas não possuem nenhum tempo do seu horário semanal alocado a este trabalho. Também, nenhum profissional de terapia ocupacional ou de terapia da fala integra estas equipas. (Tabela 14; Gráfico 9)

Tabela 14-Proporção de tempo de alocação semanal a CP, em horas, nas EIHSCP (n=293/302)

Medida	M	E	P	SS	AE	F	TO	TF	N	F
Média	0.45	0.70	0.25	0.32	0.10	0.29			0.09	0.00
Mediana	0.32	1.00	0.20	0.25	0.10	0.29			0.09	0.00
Desvio Padrão	0.36	0.39	0.22	0.25	0.10	0.00			0.12	0.00
Variância	0.13	0.15	0.05	0.06	0.01	0.00			0.01	0.00
Amplitude	1.00	1.00	1.00	0.95	0.20	0.00			0.17	0.00
Mínimo	0.00	0.00	0.00	0.05	0.00	0.29			0.00	0.00
Máximo	1.00	1.00	1.00	1.00	0.20	0.29			0.17	0.00
Intervalo Interquartil	0.70	0.70	0.21	0.36		0.00				0.00
Quartil 1	0.13	0.30	0.10	0.14	0.00	0.29			0.00	0.00
Quartil 3	0.83	1.00	0.31	0.50		0.29				0.00

Legenda: M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; AE-Assistência Espiritual; F-Fisioterapia; TF-Terapia da Fala; TO-Terapia Ocupacional; N-Nutrição; F-Farmácia

Gráfico 9-Proporção de tempo de alocação semanal a CP, em horas, nas EIHSCP (n=293/302)



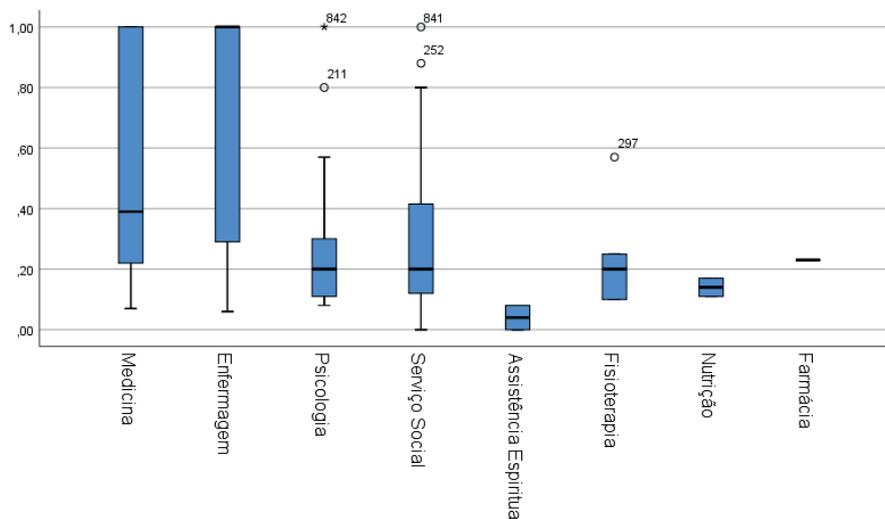
Nas **ECSCP**, a proporção de o tempo de alocação semanal da área médica variou entre [0.07,1], com mediana de 0.39 e IIQ de [0.21,1]. A da enfermagem variou entre [0.06,1], com mediana de 1 e IIQ de [0.29,1]. A da psicologia com mediana de 0.2 e IIQ de [0.11,0.35] variou entre [0.08,1]. A área do serviço social tem alocada uma proporção entre [0.0,1], mediana de 0.21 e IIQ de [0.11,0.43]. A assistência espiritual entre [0,0.08] com mediana de 0.04. A fisioterapia tem uma alocação que varia entre [0.1,0.57], mediana de 0.2 e IIQ de [0.1,0.33]. A área da nutrição com mediana de 0.14, variando entre [0.11,0.17] horas e IIQ de [0.11,0.17] horas. Na área da farmácia, o único profissional, tem alocadas uma proporção de 0.23. Nenhum profissional de terapia ocupacional ou de terapia da fala integra estas equipas. (Tabela 15; Gráfico 10)

Tabela 15-Proporção de tempo de alocação semanal a CP, em horas, nas ECSCP (n=211/211)

Medida	M	E	P	SS	AE	F	TO	TF	N	F
Média	0.52	0.75	0.27	0.33	0.04	0.24			0.14	0.23
Mediana	0.39	1.00	0.20	0.20	0.04	0.20			0.14	0.23
Desvio Padrão	0.35	0.36	0.24	0.30	0.06	0.17			0.03	0.00
Variância	0.13	0.13	0.06	0.09	0.00	0.03			0.00	0.00
Amplitude	0.93	0.94	0.92	1.00	0.08	0.47			0.06	0.00
Mínimo	0.07	0.06	0.08	0.00	0.00	0.10			0.11	0.23
Máximo	1.00	1.00	1.00	1.00	0.08	0.57			0.17	0.23
Intervalo Interquartil	0.79	0.71	0.24	0.32		0.23			0.06	0.00
Quartil 1	0.21	0.29	0.11	0.11	0.00	0.10			0.11	0.23
Quartil 3	1.00	1.00	0.35	0.43		0.33			0.17	0.23

Legenda: M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; AE-Assistência Espiritual; F-Fisioterapia; TF-Terapia da Fala; TO-Terapia Ocupacional; N-Nutrição; F-Farmácia

Gráfico 10-Proporção de tempo de alocação semanal a CP, em horas, nas ECSCP (n=211/211)



Taxa de cobertura dos serviços de cuidados paliativos

Neste domínio do estudo apenas foram excluídas as equipas com funcionamento total privado.

De um total de 98 equipas/serviços de cuidados paliativos com existência a 31 de dezembro de 2017, obteve-se dados de 73, o que perfaz uma taxa de resposta de 74.5%. Ao nível das UCP obtivemos 21 em 29 respostas possíveis (taxa de resposta de 72.4%), das EIHS CP obtiveram-se 33 em 43 possíveis respostas (taxa de resposta de 76.7%) e nas ECSCP as respostas foram de 19 em 26 possíveis (taxa de resposta de 73.1%).

Unidades de cuidados paliativos

No total das diferentes tipologias, de acordo com as recomendações da European Association for Palliative Care, estima-se a necessidade de 768 camas a nível nacional (90 camas por milhão de habitantes; valor médio da estimacão preconizada) ao passo que a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) apenas estima a necessidade de 382 camas (45 camas por milhão de habitantes; valor médio da estimacão preconizada). Por outro lado, existem, em Portugal, 382 camas. Assim, e de acordo com o aposto na metodologia, considera-se que existe um déficit de 386 camas, o que denota uma taxa de cobertura de 50% a nível nacional. A nível distrital/regional existe uma grande assimetria com Leiria e Viana do Castelo a apresentarem uma taxa de 0% e Bragança, Castelo Branco, Coimbra e Portalegre com valores superiores a 100%. Importa reafirmar novamente que estes dados se reportam a 31 de dezembro de 2017.

Por seu lado, na tipologia de agudos, existem a nível nacional 150 camas, perfazendo uma taxa de cobertura de 65% enquanto na tipologia de não-agudos existem 231 camas representando uma cobertura de 44%. Também nestas tipologias existem fortes assimetrias, sendo que na de agudos, apenas 8 distritos/regiões possuem camas deste tipo, alguns deles com taxas superiores a 100%. Na de não-agudos, 8 distritos/regiões não possuem qualquer cama deste tipo. (Quadro 1)

Quadro 1-Camas de cuidados paliativos em Portugal: estimação, existência e taxa de cobertura por distrito/região autónoma

DISTRITO	GERAL					AGUDOS (30%)			NÃO AGUDOS (70%)		
	EST EAPC/GB	EST CNCP	EX	COB (%) EAPC/GB	COB (%) CNCP	EST GB	EX	COB (%) GB	EST GB	EX	COB (%) GB
Aveiro	53	26	14	26	54	16	14	88	37	0	0
Beja	11	5	6	55	120	3	0	0	8	6	75
Braga	62	31	10	16	32	19	0	0	43	10	23
Bragança	10	5	15	150	300	3	0	0	7	15	214
Castelo Branco	14	7	20	143	286	4	20	500	10	0	0
Coimbra	31	16	38	123	238	9	20	222	22	18	82
Évora	12	6	8	67	133	4	0	0	8	8	100
Faro	32	16	10	31	63	10	10	100	22	0	0
Guarda	12	6	11	92	183	4	0	0	8	11	138
Leiria	34	17	0	0	0	10	0	0	24	0	0
Lisboa	165	82	80	49	98	50	0	0	116	80	69
Portalegre	8	4	9	113	225	2	9	450	6	0	0
Porto	132	66	56	42	85	40	40	100	92	16	17
Santarém	33	16	15	46	94	10	0	0	23	15	65
Setúbal	62	31	38	61	123	19	18	95	43	20	47
Viana do Castelo	18	9	0	0	0	5	0	0	13	0	0
Vila Real	15	7	12	80	171	5	0	0	11	12	109
Viseu	27	14	20	74	143	8	0	0	19	20	105
Açores	18	9	11	61	122	5	11	220	13	0	0
Madeira	19	9	8	42	89	6	8	133	0	0	0
TOTAL	768	382	381	50	100	232	150	65	525	231	44

Legenda: EST-Estimativa; COB-Taxa de cobertura; EAPC-European Association for Palliative Care; GB-Gómez-Batiste; CNCP-Comissão Nacional de Cuidados Paliativos; EX-Existentes

Equipas intrahospitalares de suporte em cuidados paliativos

No que respeita às EIHS CP, apenas a Região Autónoma da Madeira não possui uma equipa, com taxas de cobertura a variar entre 33% nos Açores, 50% em Castelo Branco, 75% em Aveiro e Coimbra, 89% em Lisboa, com os restantes distritos do país totalmente cobertos. Estes dados têm apenas em conta a cobertura estrutural e não a funcional.

Quadro 2-EIHS CP em Portugal: estimação, existência e taxa de cobertura por distrito/região autónoma

DISTRITO	GERAL		
	Previstas	Existentes	Cobertura(%)
Aveiro	4	3	75
Beja	1	1	100
Braga	3	3	100
Bragança	1	1	100
Castelo Branco	2	1	50
Coimbra	4	3	75
Évora	1	1	100
Faro	1	1	100
Guarda	1	1	100
Leiria	1	1	100
Lisboa	9	8	89
Portalegre	1	1	100
Porto	7	7	100
Santarém	2	2	100
Setúbal	4	4	100
Viana do Castelo	1	1	100
Vila Real	1	1	100
Viseu	1	1	100
Açores	3	1	33
Madeira	1	0	0
TOTAL	49	42	86

Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos

Quanto às ECSCP, as 25 existentes realizam uma cobertura regional que abrange 2,314,705 habitantes o que representa uma cobertura estrutural de 27.15% da população adulta. No que respeita à taxa de cobertura regional, tendo em conta as estimativas por nós defendidas (as da EAPC) existe uma cobertura de 29%, embora de acordo com a CNCP esta seja de 43%. Mais uma vez se verificam assimetrias significativas com 9 distritos (Aveiro, Braga, Castelo Branco, Coimbra, Leiria, Santarém, Vila Real e Viseu) sem nenhuma equipa e outros com taxas superiores a 100% (Beja e Bragança).

Quadro 3-ECSCP em Portugal: estimação, existência e taxa de cobertura por distrito/região autónoma

DISTRITO	GERAL				
	EST EAPC/GB	EST CNCP	EX	COB (%) EAPC/GB	COB (%) CNCP
Aveiro	5.90	3.90	0	0	0
Beja	1.20	1.00	3	250	300
Braga	6.90	4.60	0	0	0
Bragança	1.10	1.00	3	273	300
Castelo Branco	1.60	1.00	0	0	0
Coimbra	3.50	2.30	0	0	0
Évora	1.30	1.00	1	77	100
Faro	3.60	2.40	3	83	125
Guarda	1.30	1.00	1	77	100
Leiria	3.80	2.60	0	0	0
Lisboa	18.30	12.20	4	22	33
Portalegre	1.00	1.00	0	0	0
Porto	14.70	9.80	4	27	41
Santarém	3.60	2.40	0	0	0
Setúbal	6.90	4.60	2	29	44
Viana do Castelo	2.00	1.30	1	50	77
Vila Real	1.70	1.10	0	0	0
Viseu	3.00	2.00	0	0	0
Açores	2.00	1.30	2	100	154
Madeira	2.10	1.40	1	48	71
TOTAL	85.5	57.9	25	29	43

Legenda: EST-Estimativa; COB-Taxa de cobertura; EAPC-European Association for Palliative Care; GB-Gómez-Batiste; CNCP-Comissão Nacional de Cuidados Paliativos; EX-Existentes

Taxa de cobertura estrutural dos profissionais

Global

Todas as equipas/serviços de cuidados paliativos têm na sua equipa de saúde profissionais da área da medicina e enfermagem. Já quanto às restantes áreas da saúde, 89% (65/73) das equipas/serviços contam na sua equipa com psicólogos e assistentes sociais, 23% (17/73) com fisioterapeutas, 22% (16/73) com nutricionistas, 14% (10/73) com assistentes espirituais e 10% (7/73) com outros terapeutas. (Quadro 4)

Quadro 4-Áreas profissionais disponíveis nas equipas/serviços de cuidados paliativos, no global (n=73)

DISTRITO	ÁREAS PROFISSIONAIS																
	EQUIPAS*	M		E		P		SS		AE		F		OT		N	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Aveiro	3	3	100	3	100	2	67	2	67	0	0	0	0	0	0	0	0
Beja	3	3	100	3	100	4	133	3	100	0	0	1	33	1	33	1	33
Braga	4	4	100	4	100	4	100	4	100	1	25	1	25	0	0	1	25
Bragança	3	3	100	3	100	2	67	2	67	0	0	0	0	0	0	0	0
Castelo Branco	2	2	100	2	100	2	100	2	100	1	50	1	50	0	0	1	50
Coimbra	3	3	100	3	100	3	100	2	67	0	0	0	0	0	0	0	0
Évora	2	2	100	2	100	2	100	2	100	1	50	1	50	1	50	1	50
Faro	4	4	100	4	100	2	50	2	50	0	0	0	0	0	0	0	0
Guarda	3	3	100	3	100	3	100	3	100	1	33	0	0	0	0	1	33
Leiria	1	1	100	1	100	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Lisboa	17	17	100	17	100	16	94	17	100	3	18	7	41	2	12	3	18
Portalegre	0	0		0		0		0		0		0		0		0	
Porto	10	10	100	10	100	10	100	10	100	0	0	1	10	1	10	1	10
Santarém	3	3	100	3	100	3	100	3	100	0	0	1	33	1	33	1	33
Setúbal	4	4	100	4	100	4	100	3	75	0	0	2	50	1	25	0	0
Viana do Castelo	3	3	100	3	100	2	67	3	100	0	0	0	0	0	0	1	33
Vila Real	2	2	100	2	100	1	50	1	50	0	0	0	0	0	0	0	0
Viseu	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Açores	4	4	100	4	100	3	75	3	75	1	25	2	50	0	0	3	75
Madeira	1	1	100	1	100	1	100	1	100	2	200	0	0	0	0	2	200
Total	73	73	100	73	100	65	89	65	89	10	14	17	23	7	10	16	22

Legenda: *-Equipas que responderam; M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; F-Fisioterapia; OT-Outras Terapias; N-Nutrição

Analisando a existência de profissionais a tempo completo (alocação a CP de 100% do seu contrato com a instituição e este ser obrigatoriamente maior ou igual a 35 horas semanais), constata-se que existem médicos nesta situação em 33% (24/73) das equipas, enfermeiros em 71% (52/73) e mais nenhuma outra área profissional identificada. (Quadro 5)

Quadro 5-Equipas/serviços com pelo menos 1 profissional a 100% do seu tempo, no global (n=73)

DISTRITO	ÁREAS PROFISSIONAIS																
	EQUIPAS*	M		E		P		SS		AE		F		OT		N	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Aveiro	3	1	33	2	67	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Beja	3	1	33	1	33	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Braga	4	0	0	2	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bragança	3	3	100	3	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Castelo Branco	2	0	0	2	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Coimbra	3	0	0	2	67	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Évora	2	0	0	1	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Faro	4	1	25	4	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Guarda	3	0	0	1	33	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Leiria	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Lisboa	17	5	29	10	59	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Portalegre	0	0		0		0		0		0		0		0		0	
Porto	10	6	60	7	70	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Santarém	3	0	0	2	67	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Setúbal	4	2	50	4	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viana do Castelo	3	2	67	3	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Vila Real	2	2	100	2	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viseu	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Açores	4	0	0	3	75	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Madeira	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	73	24	33	52	71	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Legenda: *-Equipas que responderam; M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; F-Fisioterapia; OT-Outras Terapias; N-Nutrição

Analisando agora as equipas quanto à existência de pelo menos 50% dos profissionais a tempo completo (alocação a CP de 100% do seu contrato com a instituição e este ser obrigatoriamente maior ou igual a 35 horas semanais), constata-se que área da medicina respeita este critério em 25% (18/73) das equipas e a de enfermagem em 62% (42/73) dessas. Mais nenhuma outra área profissional tem pelo menos 50% dos seus elementos com 100% de alocação de tempo a CP. (Quadro 6)

Quadro 6-Equipas/serviços com pelo menos 50% dos profissionais a 100% do seu tempo, no global (n=73)

DISTRITO	ÁREAS PROFISSIONAIS																
	EQUIPAS*	M		E		P		SS		AE		F		OT		N	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Aveiro	3	1	33	2	67	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Beja	3	1	33	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Braga	4	0	0	1	25	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bragança	3	3	100	3	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Castelo Branco	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Coimbra	3	0	0	2	67	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Évora	2	0	0	1	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Faro	4	0	0	4	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Guarda	3	0	0	1	33	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Leiria	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Lisboa	17	4	24	9	53	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Portalegre	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Porto	10	4	40	7	70	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Santarém	3	0	0	2	67	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Setúbal	4	1	25	2	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viana do Castelo	3	2	67	3	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Vila Real	2	2	100	2	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viseu	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Açores	4	0	0	3	75	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Madeira	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	73	18	25	45	62	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Legenda: *-Equipas que responderam; M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; F-Fisioterapia; OT-Outras Terapias; N-Nutrição

Unidades de cuidados paliativos

Todas as UCP têm na sua equipa profissionais da área da medicina e enfermagem. Já quanto às restantes áreas da saúde, 89% (20/21) contam na sua equipa com psicólogos e assistentes sociais, 67% (14/21) com fisioterapeutas, 57% (12/21) com nutricionistas, 38% (8/21) com assistentes espirituais e 33% (7/21) com outros terapeutas. (Quadro 7)

Quadro 7-Áreas profissionais disponíveis nas UCP (n=21)

DISTRITO	ÁREAS PROFISSIONAIS																
	EQUIPAS*	M		E		P		SS		AE		F		OT		N	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Aveiro	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Beja	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	1	100	1	100	1	100
Braga	1	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	1	100
Bragança	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Castelo Branco	1	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	1	100
Coimbra	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Évora	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	1	100	1	100	1	100
Faro	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Guarda	1	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	1	100
Leiria	0																
Lisboa	5	5	100	5	100	5	100	5	100	3	60	5	100	2	40	3	60
Portalegre	0																
Porto	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	1	100	1	100	1	100
Santarém	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	1	100	1	100	1	100
Setúbal	2	2	100	2	100	2	100	2	100	0	0	2	100	1	50	0	0
Viana do Castelo	0																
Vila Real	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viseu	0																
Açores	1	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	1	100
Madeira	1	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	1	100
Total	21	21	100	21	100	20	95	20	95	8	38	14	67	7	33	12	57

Legenda: *-Equipas que responderam; M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; F-Fisioterapia; OT-Outras Terapias; N-Nutrição

Quanto à inclusão de profissionais a tempo completo (alocação a CP de 100% do seu contrato com a instituição e este ser obrigatoriamente maior ou igual a 35 horas semanais), constata-se que existem médicos nesta situação em 10% (2/21) das UCP, enfermeiros em 71% (15/21) e mais nenhuma outra área profissional. (Quadro 8)

Quadro 8-UCP com pelo menos 1 profissional a 100% do seu tempo (n=21)

DISTRITO	ÁREAS PROFISSIONAIS																
	EQUIPAS*	M		E		P		SS		AE		F		OT		N	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Aveiro	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Beja	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Braga	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bragança	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Castelo Branco	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Coimbra	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Évora	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Faro	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Guarda	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Leiria	0																
Lisboa	5	0	0	3	60	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Portalegre	0																
Porto	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Santarém	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Setúbal	2	0	0	2	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viana do Castelo	0																
Vila Real	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viseu	0																
Açores	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Madeira	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	21	2	10	15	71	0											

Legenda: *-Equipas que responderam; M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; F-Fisioterapia; OT-Outras Terapias; N-Nutrição

Analisando agora as UCP quanto à existência de pelo menos 50% dos profissionais a tempo completo (alocação a CP de 100% do seu contrato com a instituição e este ser obrigatoriamente maior ou igual a 35 horas semanais), constata-se que área da medicina respeita este critério em 10% (2/21) das equipas e a de enfermagem em 62% (13/21). Mais nenhuma outra área profissional tem pelo menos 50% dos seus elementos com 100% de alocação de tempo a CP. (Quadro 9)

Quadro 9-UCP com pelo menos 50% dos profissionais a 100% do seu tempo (n=21)

DISTRITO	ÁREAS PROFISSIONAIS																
	EQUIPAS*	M		E		P		SS		AE		F		OT		N	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Aveiro	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Beja	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Braga	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bragança	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Castelo Branco	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Coimbra	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Évora	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Faro	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Guarda	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Leiria	0																
Lisboa	5	0	0	2	40	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Portalegre	0																
Porto	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Santarém	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Setúbal	2	0	0	2	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viana do Castelo	0																
Vila Real	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viseu	0																
Açores	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Madeira	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	21	2	10	13	62	0											

Legenda: *-Equipas que responderam; M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; F-Fisioterapia; OT-Outras Terapias; N-Nutrição

Equipas intrahospitalares de suporte em cuidados paliativos

Todas as EIHSCP têm na sua equipa profissionais da área da medicina e enfermagem. Já quanto às restantes áreas da saúde, 91% (30/33) têm assistente social e 85% (28/33) contam com psicólogos 3% (1/33) com assistente espiritual. Nenhuma outra área profissional integra estas equipas. (Quadro 10)

Quadro 10-Áreas profissionais disponíveis nas EIHS CP (n=33)

DISTRITO	ÁREAS PROFISSIONAIS																
	EQUIPAS*	M		E		P		SS		AE		F		OT		N	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Aveiro	2	2	100	2	100	1	50	1	50	0	0	0	0	0	0	0	0
Beja	0																
Braga	3	3	100	3	100	3	100	3	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Bragança	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Castelo Branco	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Coimbra	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Évora	1	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0
Faro	1	1	100	1	100	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Guarda	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Leiria	1	1	100	1	100	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Lisboa	8	8	100	8	100	8	100	8	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Portalegre	0																
Porto	6	6	100	6	100	6	100	6	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Santarém	2	2	100	2	100	2	100	2	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Setúbal	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Viana do Castelo	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Vila Real	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Viseu	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Açores	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Madeira																	
Total	33	33	100	33	100	28	85	30	91	1	3	0	0	0	0	0	0

Legenda: *-Equipas que responderam; M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; F-Fisioterapia; OT-Outras Terapias; N-Nutrição

Quanto à inclusão de profissionais a tempo completo (alocação a CP de 100% do seu contrato com a instituição e este ser obrigatoriamente maior ou igual a 35 horas semanais), constata-se que existem médicos nesta situação em 39% (13/33) das EIHS CP, enfermeiros em 67% (22/33) e mais nenhuma outra área profissional. (Quadro 11)

Quadro 11-EIHS CP com pelo menos 1 profissional a 100% do seu tempo (n=33)

DISTRITO	ÁREAS PROFISSIONAIS																
	EQUIPAS*	M		E		P		SS		AE		F		OT		N	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Aveiro	2	1	50	1	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Beja	0																
Braga	3	0	0	1	33	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bragança	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Castelo Branco	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Coimbra	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Évora	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Faro	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Guarda	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Leiria	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Lisboa	8	4	50	4	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Portalegre	0																
Porto	6	3	50	4	67	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Santarém	2	0	0	1	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Setúbal	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viana do Castelo	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Vila Real	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viseu	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Açores	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Madeira																	
Total	33	13	39	22	67	0											

Legenda: *-Equipas que responderam; M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; F-Fisioterapia; OT-Outras Terapias; N-Nutrição

Analisando agora as EIHS CP quanto à existência de pelo menos 50% dos profissionais a tempo completo (alocação a CP de 100% do seu contrato com a instituição e este ser obrigatoriamente maior ou igual a 35 horas semanais), constata-se que área da medicina respeita este critério em 30% (10/33) das equipas e a de enfermagem em 58% (19/33). Mais nenhuma outra área profissional tem pelo menos 50% dos seus elementos com 100% de alocação de tempo a CP. (Quadro 12)

Quadro 12-EIHS CP com pelo menos 50% dos profissionais a 100% do seu tempo (n=33)

DISTRITO	ÁREAS PROFISSIONAIS																
	EQUIPAS*	M		E		P		SS		AE		F		OT		N	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Aveiro	2	1	50	1	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Beja	0																
Braga	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bragança	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Castelo Branco	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Coimbra	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Évora	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Faro	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Guarda	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Leiria	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Lisboa	8	3	38	4	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Portalegre	0																
Porto	6	2	33	4	67	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Santarém	2	0	0	1	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Setúbal	1	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viana do Castelo	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Vila Real	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viseu	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Açores	1	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Madeira																	
Total	33	10	30	19	58	0											

Legenda: *-Equipas que responderam; M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; F-Fisioterapia; OT-Outras Terapias; N-Nutrição

Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos

Todas as ECSCP têm na sua equipa profissionais da área da medicina e enfermagem. Já quanto às restantes áreas da saúde, 85% (17/20) contam com psicólogo, 80% (16/20) têm assistente social, 20% (4/20) têm nutricionista, 15% (3/20) fisioterapeuta e 5% (1/20) com assistente espiritual. (Quadro 13)

Quadro 13-Áreas profissionais disponíveis nas ECSCP (n=20)

DISTRITO	ÁREAS PROFISSIONAIS																
	EQUIPAS*	M		E		P		SS		AE		F		OT		N	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Aveiro																	
Beja	2	2	100	2	100	2	100	2	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Braga																	
Bragança	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Castelo Branco																	
Coimbra	1	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Évora																	
Faro	2	2	100	2	100	1	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Guarda	1	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Leiria																	
Lisboa	4	4	100	4	100	3	75	4	100	0	0	2	50	0	0	0	0
Portalegre																	
Porto	3	3	100	3	100	3	100	3	100	0	0	0	0	0	0	0	0
Santarém																	
Setúbal	1	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viana do Castelo	2	2	100	2	100	1	50	2	100	0	0	0	0	0	0	1	50
Vila Real																	
Viseu																	
Açores	2	2	100	2	100	2	100	2	100	0	0	1	50	0	0	2	100
Madeira	1	1		1		1	100	1	100	1	100	0	0	0	0	1	100
Total	20	20	100	20	100	17	85	16	80	1	5	3	15	0	0	4	20

Legenda: *-Equipas que responderam; M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; F-Fisioterapia; OT-Outras Terapias; N-Nutrição

Quanto à inclusão de profissionais a tempo completo (alocação a CP de 100% do seu contrato com a instituição e este ser obrigatoriamente maior ou igual a 35 horas semanais), constata-se que existem médicos nesta situação em 45% (9/20) das ECSCP, enfermeiros em 75% (15/20) e mais nenhuma outra área profissional. (Quadro 14)

Quadro 14-ECSCP com pelo menos 1 profissional a 100% do seu tempo (n=20)

DISTRITO	ÁREAS PROFISSIONAIS																
	EQUIPAS*	M		E		P		SS		AE		F		OT		N	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Aveiro																	
Beja	2	1	50	1	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Braga																	
Bragança	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Castelo Branco																	
Coimbra	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Évora																	
Faro	2	1	50	2	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Guarda	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Leiria																	
Lisboa	4	1	25	3	75	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Portalegre																	
Porto	3	3	100	3	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Santarém																	
Setúbal	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viana do Castelo	2	1	50	2	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Vila Real																	
Viseu																	
Açores	2	0	0	2	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Madeira	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	20	9	45	15	75	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Legenda: *-Equipas que responderam; M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; F-Fisioterapia; OT-Outras Terapias; N-Nutrição

Analisando agora as ECSCP quanto à existência de pelo menos 50% dos profissionais a tempo completo (alocação a CP de 100% do seu contrato com a instituição e este ser obrigatoriamente maior ou igual a 35 horas semanais), constata-se que área da medicina respeita este critério em 30% (6/20) das equipas e a de enfermagem em 65% (13/20). Mais nenhuma outra área profissional tem pelo menos 50% dos seus elementos com 100% de alocação de tempo a CP. (Quadro 15)

Quadro 15-ECSCP com pelo menos 50% dos profissionais a 100% do seu tempo (n=20)

DISTRITO	ÁREAS PROFISSIONAIS																
	EQUIPAS*	M		E		P		SS		AE		F		OT		N	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Aveiro																	
Beja	2	1	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Braga																	
Bragança	1	1	100	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Castelo Branco																	
Coimbra	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Évora																	
Faro	2	0	0	2	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Guarda	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Leiria																	
Lisboa	4	1	25	3	75	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Portalegre																	
Porto	3	2	67	3	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Santarém																	
Setúbal	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Viana do Castelo	2	1	50	2	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Vila Real																	
Viseu																	
Açores	2	0	0	2	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Madeira	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	20	6	30	13	65	0											

Legenda: *-Equipas que responderam; M-Medicina; E-Enfermagem; P-Psicologia; SS-Serviço Social; F-Fisioterapia; OT-Outras Terapias; N-Nutrição

Taxa de cobertura profissional em Equivalentes a Tempo Completo

Nesta secção, os resultados serão apresentados e analisados, em relação às quatro grandes áreas profissionais (enfermagem, medicina, psicologia e serviço social) com base nos requisitos mínimos de recursos humanos das equipas/serviços de cuidados paliativos enumerados por Connor e Gómez-Batiste e a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, conforme referido na metodologia.

Foram analisadas as taxas de cobertura realizando as razões entre o existente e o estimado, e entre o existente e o necessário para as equipas/serviços realmente existentes.

Medicina

Tendo por base Connor e Gómez-Batiste, deveriam existir em Portugal, 500 ETC para toda Rede Nacional de Cuidados Paliativos, por estes preconizada. Na realidade existem 65.4 ETC o que perfaz que o tempo de alocado a cuidados paliativos apenas cubra 13.1% das necessidades. Por outras palavras, faltarão cerca de 17,384 horas médicas (considerando 1 ETC=40h). Nas UCP os ETC médicos alocados (15.5/117) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 13.2%. Em relação às lotações das UCP existentes, esta dotação apenas cobre 25% do que é preconizado para as características das existentes. Nas EIHS CP os ETC médicos alocados

(32.1/126) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 25.5%. Em relação aos rácios preconizados para as EIHSCP existentes, esta dotação cobre 25.7% do que é preconizado para estas. Nas **ECSCP** os ETC médicos alocados (17.9/257) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 7%. Em relação aos rácios preconizados para as ECSCP existentes tendo em conta a população que abrangem, esta dotação cobre 20.3% do que seria necessário. (Quadro 16)

Quadro 16-ETC médicos: estimação e taxa de cobertura segundo Connor e Gómez-Batiste

Distrito	GLOBAL			UCP				EIHSCP				ECSCP			
	EST	EX	COB	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX
Aveiro	33	2.4	7.5	8	0.8	10.4	39.5	7	1.6	24.1	24.1	18	0.0	0.0	
Beja	7	1.3	18.5	2	0.3	13.0	26.0	1	0.0	0.0	0.0	4	1.1	26.8	41.2
Braga	37	1.8	4.9	9	0.4	4.2	25.3	7	1.5	20.3	20.3	21	0.0	0.0	
Bragança	7	2.5	35.5	2	1.5	72.5	63.0	2	0.8	39.5	39.5	3	0.3	8.3	11.9
Castelo Branco	10	1.4	14.4	2	0.7	36.5	24.3	3	0.7	23.7	23.7	5	0.0	0.0	
Coimbra	30	1.6	5.4	5	1.0	19.4	17.0	15	0.4	2.7	2.7	10	0.3	2.5	
Évora	8	1.5	19.4	2	0.3	14.0	23.3	2	1.2	71.2	71.2	4	0.0	0.0	0.0
Faro	21	4.7	22.2	5	1.0	20.7	69.0	5	0.7	13.6	13.6	11	3.0	26.8	39.3
Guarda	8	2.1	27.4	2	0.6	31.5	37.1	2	0.9	53.1	53.1	4	0.6	15.0	54.5
Leiria	19	0.3	1.7	5	0.0	0.0	0.0	3	0.3	11.0	11.0	11	0.0	0.0	
Lisboa	110	16.3	14.8	25	2.8	11.2	23.2	30	8.4	28.2	28.2	55	5.1	9.2	17.9
Portalegre	5	0.0	0.0	1	0.0	0.0	0.0	1	0.0	0.0	0.0	3	0.0	0.0	
Porto	86	12.6	14.6	20	0.8	3.9	9.3	22	9.4	42.4	44.8	44	2.4	5.4	8.4
Santarém	20	1.7	8.2	5	0.5	10.0	21.7	4	1.2	26.6	26.6	11	0.0	0.0	
Setúbal	38	4.8	12.7	9	1.6	18.1	20.9	8	2.0	25.0	25.0	21	1.2	5.7	31.6
Viana do Castelo	11	3.9	34.6	3	0.0	0.0	0.0	2	1.1	47.7	47.7	6	2.8	47.2	62.9
Vila Real	10	1.0	9.6	2	0.7	32.8	36.4	3	0.3	10.2	10.2	5	0.0	0.0	
Viseu	16	1.6	9.6	4	0.0	0.0	0.0	3	1.6	47.3	47.3	9	0.0	0.0	
Açores	13	1.9	14.2	3	1.5	48.7	85.9	4	0.2	3.5	3.5	6	0.3	4.7	18.7
Madeira	10	2.1	20.7	3	1.1	35.2	87.9	1	0.0	0.0	0.0	6	1.1	17.6	16.5
Total	500	65.4	13.1	117	15.5	13.2	25.0	126	32.1	25.5	25.7	257	17.9	7.0	20.3

Legenda: EST-Estimativa; COB-Taxa de cobertura; EX-Existentes

Tendo por base a CNCP, deveriam existir em Portugal, 234 ETC para toda Rede Nacional de Cuidados Paliativos, por esta preconizada. Na realidade existem 65.4 ETC o que perfaz que o tempo de alocado a cuidados paliativos apenas cubra 27.9% das necessidades. Por outras palavras, faltarão cerca de 6,744 horas médicas (considerando 1 ETC=40h). Nas **UCP** os ETC médicos alocados (15.5/57) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 27.1%. Em relação às lotações das UCP existentes, esta dotação apenas cobre 25% do que é preconizado para as características das existentes. Nas **EIHSCP** os ETC médicos alocados (32.1/91) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 35%. Em relação aos rácios preconizados para as EIHSCP existentes, esta dotação cobre 35.6% do que é preconizado para estas. Nas **ECSCP** os ETC médicos alocados (17.9/86) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 21%. Em relação aos rácios preconizados para as ECSCP existentes tendo em conta a população que abrangem, esta dotação cobre 60.7% do que seria necessário. (Quadro 17)

Quadro 17-ETC médicos: estimação e taxa de cobertura segundo CNCP

Distrito	GLOBAL			UCP				EIHSCP				ECSCP			
	EST	EX	COB	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX
Aveiro	15	2.4	16.2	4	0.8	20.8	39.5	5	1.6	32.0	31.7	6	0.0	0.0	
Beja	3	1.3	41.6	1	0.3	26.0	26.0	1	0.0	0.0	0.0	1	1.1	107.0	118.9
Braga	17	1.8	10.7	5	0.4	7.6	25.3	5	1.5	28.0	28.1	7	0.0	0.0	
Bragança	3	2.5	76.6	1	1.5	145.0	63.0	1	0.8	63.0	62.5	1	0.3	25.0	35.7
Castelo Branco	5	1.4	26.7	1	0.7	73.0	24.3	2	0.7	30.0	29.6	2	0.0	0.0	
Coimbra	17	1.6	9.8	2	1.0	48.5	17.0	12	0.4	3.0	3.5	3	0.3	8.0	
Évora	3	1.5	46.6	1	0.3	28.0	23.3	1	1.2	101.0	100.8	1	0.0	0.0	0.0
Faro	9	4.7	50.5	2	1.0	51.8	69.0	3	0.7	21.0	20.8	4	3.0	74.0	113.5
Guarda	3	2.1	65.0	1	0.6	63.0	37.1	1	0.9	71.0	70.8	1	0.6	60.0	150.0
Leiria	9	0.3	3.7	3	0.0	0.0	0.0	2	0.3	17.0	16.5	4	0.0	0.0	
Lisboa	51	16.3	32.2	12	2.8	23.4	23.2	21	8.4	41.0	40.8	18	5.1	28.0	53.8
Portalegre	3	0.0	0.0	1	0.0	0.0	0.0	1	0.0	0.0	0.0	1	0.0	0.0	
Porto	41	12.6	30.6	10	0.8	7.8	9.3	16	9.4	59.0	63.5	15	2.4	16.0	25.2
Santarém	9	1.7	18.8	2	0.5	25.0	21.7	3	1.2	40.0	40.3	4	0.0	0.0	
Setúbal	18	4.8	27.3	5	1.6	32.6	20.9	6	2.0	35.0	35.1	7	1.2	17.0	92.3
Viana do Castelo	5	3.9	86.2	1	0.0	0.0	0.0	2	1.1	70.0	70.0	2	2.8	142.0	188.7
Vila Real	5	1.0	19.3	1	0.7	65.5	36.4	2	0.3	16.0	15.6	2	0.0	0.0	
Viseu	7	1.6	21.7	2	0.0	0.0	0.0	2	1.6	71.0	70.9	3	0.0	0.0	
Açores	7	1.9	28.2	1	1.5	146.0	85.9	4	0.2	4.0	4.1	2	0.3	14.0	56.0
Madeira	4	2.1	50.2	1	1.1	105.5	87.9	1	0.0	0.0	0.0	2	1.1	53.0	50.2
Total	234	65.4	27.9	57	15.5	27.1	25.0	91	32.1	35.0	35.6	86	17.9	21.0	60.7

Legenda: EST-Estimativa; COB-Taxa de cobertura; EX-Existentes

Enfermagem

Tendo por base Connor e Gómez-Batiste, deveriam existir em Portugal, 2,390 ETC para toda Rede Nacional de Cuidados Paliativos, por estes preconizada. Na realidade existem 284.8 ETC o que perfaz que o tempo de alocado a cuidados paliativos apenas cubra 11.9% das necessidades. Por outras palavras, faltarão cerca de 84,208 horas de enfermagem (considerando 1 ETC=40h). Nas **UCP** os ETC de enfermagem alocados (172.4/1192) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 14.5%. Em relação às lotações das UCP existentes, esta dotação apenas cobre 28.1% do que é preconizado para as características das existentes. Nas **EIHSCP** os ETC de enfermagem alocados (59.6/174) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 34.2%. Em relação aos rácios preconizados para as EIHSCP existentes, esta dotação cobre 34.6% do necessário. Nas **ECSCP** os ETC de enfermagem alocados (52.7/1024) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 5%. Em relação aos rácios preconizados para as ECSCP existentes tendo em conta a população que abrangem, esta dotação cobre 14.9% do que seria necessário. (Quadro 18)

Quadro 18-ETC de enfermagem: estimação e taxa de cobertura segundo Connor e Gómez-Batiste

Distrito	GLOBAL			UCP				EIHSCP				ECSCP			
	EST	EX	COB	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX
Aveiro	162	18.1	11.2	82	13.2	16.1	60.9	10	4.8	50.9	50.9	70	0.0	0.0	
Beja	33	9.1	27.4	17	3.0	17.7	32.4	2	0.0	0.0	0.0	14	6.0	43.0	58.1
Braga	189	6.1	3.2	96	3.4	3.6	22.2	10	2.7	26.9	26.9	83	0.0	0.0	
Bragança	32	6.5	20.8	16	5.5	34.6	23.8	3	0.8	30.0	30.0	13	0.3	2.0	2.8
Castelo Branco	45	14.1	31.3	22	11.9	54.1	38.4	4	2.2	53.1	53.1	19	0.0	0.0	
Coimbra	111	15.8	14.1	48	12.4	25.8	21.0	21	2.0	9.3	9.3	42	1.4	3.0	
Évora	37	4.3	11.5	19	3.3	17.3	26.5	2	1.0	43.5	43.5	16	0.0	0.0	0.0
Faro	100	17.7	17.8	50	12.5	25	80.6	7	0.2	3.1	3.1	43	5.0	12.0	16.7
Guarda	36	12.0	33.0	19	10.4	54.9	61.0	2	0.9	40.5	40.5	15	0.6	4.0	14.7
Leiria	103	2.5	2.4	53	0.0	0		4	2.5	62.5	62.5	46	0.0	0.0	
Lisboa	516	48.0	9.3	256	23.7	9.3	19.1	40	13.2	32.9	32.9	220	11.0	5.0	9.7
Portalegre	25	0.0	0.0	12	0.0	0	0.0	2	0.0	0.0	0.0	11	0.0	0.0	
Porto	413	28.7	6.9	205	9.6	4.7	11.1	31	15.2	49.8	53.3	177	3.8	2.0	3.4
Santarém	101	12.8	12.7	51	10.0	19.6	42.9	6	2.8	48.9	48.9	44	0.0	0.0	
Setúbal	190	23.7	12.5	96	19.8	20.6	24.6	11	2.3	21.2	21.2	83	1.6	2.0	10.4
Viana do Castelo	55	9.0	16.4	28	0.0	0		3	3.0	100.0	100.0	24	6.0	25.0	33.7
Vila Real	47	16.3	34.5	23	12.8	55.6	68.7	4	3.6	82.6	82.6	20	0.0	0.0	
Viseu	82	2.0	2.4	42	0.0	0	0.0	4	2.0	45.5	45.5	36	0.0	0.0	
Açores	58	23.9	41.6	28	12.0	43	70.4	7	0.4	6.0	6.0	23	11.5	50.0	195.1
Madeira	56	14.3	25.5	29	8.8	30.3	71.0	2	0.0	0.0	0.0	25	5.5	22.0	21.6
Total	2 390	284.8	11.9	1 192	172.4	14.5	28.1	174	59.6	34.2	34.6	1 024	52.7	5.0	14.9

Legenda: EST-Estimativa; COB-Taxa de cobertura; EX-Existentes

Tendo por base a CNCP, deveriam existir em Portugal, 702 ETC para toda Rede Nacional de Cuidados Paliativos, por esta preconizada. Na realidade existem 284.8 ETC o que perfaz que o tempo de alocado a cuidados paliativos cubra 40.6% das necessidades. Por outras palavras, faltarão cerca de 16,688 horas de enfermagem (considerando 1 ETC=40h). Nas **UCP** os ETC de enfermagem alocados (172.4/456) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 37.8%. Em relação às lotações das UCP existentes, esta dotação cobre 36.4% do que é preconizado para as características das existentes. Nas **EIHSCP** os ETC de enfermagem alocados (59.6/131) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 45.6%. Em relação aos rácios preconizados para as EIHSCP existentes, esta dotação cobre 46.1% do que é preconizado para estas. Nas **ECSCP** os ETC de enfermagem alocados (152.7/115) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 45.8%. Em relação aos rácios preconizados para as ECSCP existentes tendo em conta a população que abrangem, esta dotação cobre 134.1% do que seria necessário. (Quadro 19)

Quadro 19-ETC de enfermagem: estimação e taxa de cobertura segundo CNCP

Distrito	GLOBAL			UCP				EIHSCP				ECSCP			
	EST	EX	COB	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX
Aveiro	46	18.1	39.2	31	13.2	42.6	78.7	7	4.8	68.2	68.2	8	0.0	0.0	
Beja	10	9.1	95.3	6	3.0	50.2	41.8	2	0.0	0.0	0.0	2	6.0	302.0	503.3
Braga	54	6.1	11.5	37	3.4	9.3	28.7	8	2.7	35.9	35.9	9	0.0	0.0	
Bragança	9	6.5	73.5	6	5.5	92.3	30.8	2	0.8	39.5	39.5	1	0.3	25.0	25.0
Castelo Branco	13	14.1	107.9	8	11.9	148.8	49.6	3	2.2	71.9	71.9	2	0.0	0.0	
Coimbra	40	15.8	39.4	19	12.4	65.2	27.1	16	2.0	12.5	12.5	5	1.4	27.6	
Évora	11	4.3	40.1	7	3.3	47.0	34.3	2	1.0	58.8	58.8	2	0.0	0.0	0.0
Faro	29	17.7	61.2	19	12.5	65.8	104.2	5	0.2	4.1	4.1	5	5.0	100.0	151.5
Guarda	11	12.0	112.7	7	10.4	149.0	79.0	2	0.9	55.6	55.6	2	0.6	31.5	126.0
Leiria	28	2.5	8.9	20	0.0	0.0		3	2.5	83.3	83.3	5	0.0	0.0	
Lisboa	152	48.0	31.5	98	23.7	24.2	24.7	30	13.2	44.0	44.0	24	11.0	45.9	87.4
Portalegre	8	0.0	0	5	0.0	0.0	0.0	2	0.0	0.0	0.0	1	0.0	0.0	
Porto	122	28.7	23.5	79	9.6	12.2	14.3	23	15.2	65.9	70.5	20	3.8	19.1	30.2
Santarém	28	12.8	45	19	10.0	52.6	55.6	4	2.8	63.4	63.4	5	0.0	0.0	
Setúbal	54	23.7	43.6	37	19.8	53.5	31.7	8	2.3	28.1	28.1	9	1.6	17.6	98.8
Viana do Castelo	16	9.0	55.6	11	0.0	0.0		2	3.0	136.4	136.4	3	6.0	200.0	300.0
Vila Real	13	16.3	123.7	8	12.8	159.8	88.8	3	3.6	110.9	110.9	2	0.0	0.0	
Viseu	24	2.0	8.2	17	0.0	0.0	0.0	3	2.0	60.6	60.6	4	0.0	0.0	
Açores	19	23.9	126.6	11	12.0	109.4	91.1	5	0.4	8.0	8.0	3	11.5	383.7	1644.3
Madeira	16	14.3	92.3	11	8.8	80.0	91.7	2	0.0	0.0	0.0	3	5.5	183.3	196.4
Total	702	284.8	40.6	456	172.4	37.8	36.4	131	59.6	45.6	46.1	115	52.7	45.8	134.1

Legenda: EST-Estimativa; COB-Taxa de cobertura; EX-Existentes

Psicologia

Tendo por base Connor e Gómez-Batiste, deveriam existir em Portugal, 198 ETC para toda Rede Nacional de Cuidados Paliativos, por estes preconizada. Na realidade existem 19.2 ETC o que perfaz que o tempo de alocado a cuidados paliativos apenas cubra 9.7% das necessidades. Por outras palavras, faltarão cerca de 7,152 horas de psicologia (considerando 1 ETC=40h). Nas **UCP** os ETC de psicologia alocados (6.1/52) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 11.8%. Em relação às lotações das UCP existentes, esta dotação apenas cobre 17.7% do que é preconizado para as características das existentes. Nas **EIHSCP** os ETC de psicologia alocados (8/60) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 13.4%. Em relação aos rácios preconizados para as EIHSCP existentes, esta dotação cobre 13.6% do necessário. Nas **ECSCP** os ETC de psicologia alocados (5.1/86) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 5.9%. Em relação aos rácios preconizados para as ECSCP existentes tendo em conta a população que abrangem, esta dotação cobre 17.2% do que seria necessário. (Quadro 20)

Quadro 20-ETC de psicologia: estimação e taxa de cobertura segundo Connor e Gómez-Batiste

Distrito	GLOBAL			UCP				EIHSCP				ECSCP			
	EST	EX	COB	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX
Aveiro	14	0.1	0.7	4	0.1	1.6	6.5	4	0.0	0.8	0.8	6	0.0	0.0	
Beja	3	0.7	23.0	1	0.1	5.0	5.0	1	0.0	0.0	0.0	1	0.6	64.0	71.1
Braga	14	0.7	4.8	4	0.1	3.5	14.0	3	0.5	16.4	16.4	7	0.0	0.0	
Bragança	3	1.2	40.0	1	0.2	20.0	20.0	1	0.0	0.0	0.0	1	1.0	100.0	142.9
Castelo Branco	5	0.6	11.8	1	0.3	25.0	19.2	2	0.3	17.0	17.0	2	0.0	0.0	
Coimbra	12	0.7	5.7	2	0.4	17.5	14.0	7	0.3	3.4	3.4	3	0.1	3.3	
Évora	3	0.3	10.7	1	0.2	17.0	17.0	1	0.2	15.0	15.0	1	0.0	0.0	0.0
Faro	8	0.8	10.4	2	0.3	14.5	29.0	2	0.0	0.0	0.0	4	0.5	12.5	19.2
Guarda	3	0.6	19.7	1	0.3	25.0	25.0	1	0.2	17.0	17.0	1	0.2	17.0	42.5
Leiria	7	0.0	0.0	2	0.0	0.0	0.0	1	0.0	0.0	0.0	4	0.0	0.0	
Lisboa	41	5.9	14.3	11	1.4	12.5	18.9	12	3.5	29.0	29.0	18	1.0	5.5	10.5
Portalegre	3	0.0	0.0	1	0.0	0.0	0.0	1	0.0	0.0	0.0	1	0.0	0.0	
Porto	34	2.7	7.8	9	0.8	8.3	19.7	10	1.5	15.0	16.6	15	0.4	2.6	4.2
Santarém	8	0.9	11.6	2	0.5	25.0	50.0	2	0.4	21.5	21.5	4	0.0	0.0	
Setúbal	15	2.1	13.7	4	1.0	24.8	23.0	4	0.5	12.5	12.5	7	0.6	8.1	43.8
Viana do Castelo	4	0.5	11.5	1	0.0	0.0	0.0	1	0.3	29.0	29.0	2	0.2	8.5	11.3
Vila Real	4	0.0	0.9	1	0.0	2.5	2.5	1	0.0	1.1	1.1	2	0.0	0.0	
Viseu	6	0.3	4.1	2	0.0	0.0	0.0	1	0.3	22.7	22.7	3	0.0	0.0	
Açores	6	0.8	14.0	1	0.5	51.0	51.0	3	0.0	0.0	0.0	2	0.3	16.5	66.0
Madeira	4	0.4	10.0	1	0.2	20.0	20.0	1	0.0	0.0	0.0	2	0.2	10.0	9.5
Total	198	19.2	9.7	52	6.1	11.8	17.7	60	8.0	13.4	13.6	86	5.1	5.9	17.2

Legenda: EST-Estimativa; COB-Taxa de cobertura; EX-Existentes

Tendo por base a CNCP, deveriam existir em Portugal, 61.9 ETC para toda Rede Nacional de Cuidados Paliativos, por esta preconizada. Na realidade existem 19.2 ETC o que perfaz que o tempo de alocado a cuidados paliativos cubra 31% das necessidades. Por outras palavras, faltarão cerca de 1,708 horas de psicologia (considerando 1 ETC=40h). Nas UCP os ETC de psicologia alocados (6.1/12.1) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 50.6.8%. Em relação às lotações das UCP existentes, esta dotação cobre 49.4% do que é preconizado para as características das existentes. Nas EIHSCP os ETC de psicologia alocados (8/22.8) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 35.2%. Em relação aos rácios preconizados para as EIHSCP existentes, esta dotação cobre 35.6% do que é preconizado para estas. Nas ECSCP os ETC de psicologia (5.1/27) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 18.8%. Em relação aos rácios preconizados para as ECSCP existentes tendo em conta a população que abrangem, esta dotação cobre 52.2% do que seria necessário. (Quadro 21)

Quadro 21-ETC de psicologia: estimação e taxa de cobertura segundo CNCP

Distrito	GLOBAL			UCP				EIHSCP				ECSCP			
	EST	EX	COB	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX
Aveiro	4.1	0.1	2.4	0.8	0.1	8.1	16.3	1.3	0.0	2.5	2.5	2.0	0.0	0.0	
Beja	0.5	0.7	138.0	0.2	0.1	25.0	25.0	0.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.6		320.0
Braga	4.3	0.7	15.8	1.0	0.1	14.0	46.7	1.3	0.5	41.5	41.5	2.0	0.0	0.0	
Bragança	0.5	1.2	240.0	0.2	0.2	100.0	40.0	0.3	0.0	0.0	0.0	0.0	1.0		333.3
Castelo Branco	1.8	0.6	32.8	0.2	0.3	125.0	41.7	0.6	0.3	56.7	56.7	1.0	0.0	0.0	
Coimbra	4.4	0.7	15.9	0.5	0.4	70.0	29.2	2.9	0.3	8.6	8.6	1.0	0.1	10.0	
Évora	0.5	0.3	64.0	0.2	0.2	85.0	56.7	0.3	0.2	50.0	50.0	0.0	0.0		0.0
Faro	2.3	0.8	34.3	0.5	0.3	58.0	96.7	0.8	0.0	0.0	0.0	1.0	0.5	50.0	55.6
Guarda	0.5	0.6	118.0	0.2	0.3	125.0	83.3	0.3	0.2	56.7	56.7	0.0	0.2		170.0
Leiria	2.0	0.0	0.0	0.5	0.0	0.0		0.5	0.0	0.0	0.0	1.0	0.0	0.0	
Lisboa	13.8	5.9	42.6	2.6	1.4	53.1	55.2	5.2	3.5	67.5	67.5	6.0	1.0	16.5	31.9
Portalegre	0.4	0.0	0.0	0.1	0.0	0.0	0.0	0.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0		
Porto	11.1	2.7	24.2	2.1	0.8	35.7	41.7	4.0	1.5	38.6	41.8	5.0	0.4	7.9	12.7
Santarém	2.2	0.9	42.3	0.5	0.5	100.0	100.0	0.7	0.4	61.4	61.4	1.0	0.0	0.0	
Setúbal	4.4	2.1	46.8	1.0	1.0	99.0	61.9	1.4	0.5	35.7	35.7	2.0	0.6	28.5	142.5
Viana do Castelo	1.7	0.5	27.1	0.3	0.0	0.0		0.4	0.3	72.5	72.5	1.0	0.2	17.0	34.0
Vila Real	1.7	0.0	2.2	0.2	0.0	12.5	6.3	0.5	0.0	2.5	2.5	1.0	0.0	0.0	
Viseu	1.9	0.3	13.2	0.4	0.0	0.0	0.0	0.5	0.3	50.0	50.0	1.0	0.0	0.0	
Açores	2.2	0.8	38.2	0.3	0.5	170.0	170.0	0.9	0.0	0.0	0.0	1.0	0.3	33.0	165.0
Madeira	1.6	0.4	25.0	0.3	0.2	66.7	66.7	0.3	0.0	0.0	0.0	1.0	0.2	20.0	28.6
Total	61.9	19.2	31.0	12.1	6.1	50.6	49.4	22.8	8.0	35.2	35.6	27.0	5.1	18.8	52.2

Legenda: EST-Estimativa; COB-Taxa de cobertura; EX-Existentes

Serviço social

Tendo por base Connor e Gómez-Batiste, deveriam existir em Portugal, 198 ETC para toda Rede Nacional de Cuidados Paliativos, por estes preconizada. Na realidade existem 23.8 ETC o que perfaz que o tempo de alocado a cuidados paliativos apenas cubra 12.1% das necessidades. Por outras palavras, faltarão cerca de 6,968 horas de serviço social (considerando 1 ETC=40h). Nas **UCP** os ETC de serviço social alocados (9.2/52) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 17.6%. Em relação às lotações das UCP existentes, esta dotação apenas cobre 26.6% do que é preconizado para as características das existentes. Nas **EIHSCP** os ETC de serviço social alocados (10.3/60) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 17.3%. Em relação aos rácios preconizados para as EIHSCP existentes, esta dotação cobre 17.6% do necessário. Nas **ECSCP** os ETC de serviço social alocados (4.3/86) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 5.1%. Em relação aos rácios preconizados para as ECSCP existentes tendo em conta a população que abrangem, esta dotação cobre 14.7% do que seria necessário. (Quadro 22)

Quadro 22-ETC de serviço social: estimação e taxa de cobertura segundo Connor e Gómez-Batiste

Distrito	GLOBAL			UCP				EIHSCP				ECSCP			
	EST	EX	COB	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX
Aveiro	14	0.4	2.7	4	0.3	6.3	25.0	4	0.1	3.1	3.1	6	0.0	0.0	
Beja	3	0.9	29.0	1	0.3	29.0	29.0	1	0.0	0.0	0.0	1	0.6	58.0	64.4
Braga	14	1.4	9.5	4	0.7	17.8	71.0	3	0.7	19.7	19.7	7	0.0	0.0	
Bragança	3	1.5	50.0	1	0.5	50.0	50.0	1	0.0	0.0	0.0	1	1.0	100.0	142.9
Castelo Branco	5	0.8	16.8	1	0.5	50.0	38.5	2	0.3	17.0	17.0	2	0.0	0.0	
Coimbra	12	1.0	7.8	2	0.7	35.5	28.4	7	0.3	3.4	3.4	3	0.0	0.0	
Évora	3	0.4	14.3	1	0.2	17.0	17.0	1	0.3	26.0	26.0	1	0.0	0.0	0.0
Faro	8	0.6	7.5	2	0.3	14.3	28.5	2	0.3	17.8	17.8	4	0.0	0.0	0.0
Guarda	3	0.8	25.0	1	0.4	43.0	43.0	1	0.2	16.0	16.0	1	0.2	16.0	40.0
Leiria	7	0.5	7.1	2	0.0	0.0	0.0	1	0.5	50.0	50.0	4	0.0	0.0	
Lisboa	41	6.8	16.5	11	2.1	18.6	28.1	12	3.5	28.7	28.7	18	1.3	7.0	13.5
Portalegre	3	0.0	0.0	1	0.0	0.0	0.0	1	0.0	0.0	0.0	1	0.0	0.0	
Porto	34	3.8	11.0	9	1.0	11.1	26.3	10	2.2	21.6	23.9	15	0.6	3.7	5.9
Santarém	8	1.5	18.8	2	1.0	50.0	100.0	2	0.5	25.0	25.0	4	0.0	0.0	
Setúbal	15	1.2	8.1	4	0.7	18.0	16.7	4	0.5	12.5	12.5	7	0.0	0.0	0.0
Viana do Castelo	4	1.3	32.0	1	0.0	0.0	0.0	1	0.7	71.0	71.0	2	0.6	28.5	38.0
Vila Real	4	0.3	7.0	1	0.2	19.0	19.0	1	0.1	8.6	8.6	2	0.0	0.0	
Viseu	6	0.3	4.1	2	0.0	0.0	0.0	1	0.3	22.7	22.7	3	0.0	0.0	
Açores	6	0.6	9.8	1	0.4	37.0	37.0	3	0.0	0.0	0.0	2	0.2	11.0	44.0
Madeira	4	0.0	0.0	1	0.0	0.0	0.0	1	0.0	0.0	0.0	2	0.0	0.0	0.0
Total	198	23.8	12.1	52	9.2	17.6	26.6	60	10.3	17.3	17.6	86	4.3	5.1	14.7

Legenda: EST-Estimativa; COB-Taxa de cobertura; EX-Existentes

Tendo por base a CNCP, deveriam existir em Portugal, 54.4 ETC para toda Rede Nacional de Cuidados Paliativos, por esta preconizada. Na realidade existem 23.8 ETC o que perfaz que o tempo de alocado a cuidados paliativos cubra 43.8% das necessidades. Por outras palavras, faltarão cerca de 1,224 horas de serviço social (considerando 1 ETC=40h). Nas **UCP** os ETC de serviço social alocados (9.2/13.3) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 69%. Em relação às lotações das UCP existentes, esta dotação cobre 67.5% do que é preconizado para as características das existentes. Nas **EIHSCP** os ETC de serviço social alocados (10.3/26.1) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 39.5%. Em relação aos rácios preconizados para as EIHSCP existentes, esta dotação cobre 40% do que é preconizado para estas. Nas **ECSCP** os ETC de serviço social alocados (4.3/15) refletem uma taxa de cobertura em relação ao estimado de 29%. Em relação aos rácios preconizados para as ECSCP existentes tendo em conta a população que abrangem, esta dotação cobre 74.9% do que seria necessário. (Quadro 23)

Quadro 23-ETC de serviço social: estimação e taxa de cobertura segundo CNCP

Distrito	GLOBAL			UCP				EIHSCP				ECSCP			
	EST	EX	COB	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX	EST	EX	COB EST	COB EX
Aveiro	3.3	0.4	11.4	0.9	0.3	27.8	50.0	1.4	0.1	8.9	8.9	1.0	0.0	0.0	
Beja	0.5	0.9	174.0	0.2	0.3	145.0	145.0	0.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.6		580.0
Braga	3.6	1.4	37.8	1.1	0.7	64.5	236.7	1.5	0.7	43.3	43.3	1.0	0.0	0.0	
Bragança	0.6	1.5	250.0	0.2	0.5	250.0	100.0	0.4	0.0	0.0	0.0	0.0	1.0		1000.0
Castelo Branco	0.8	0.8	105.0	0.2	0.5	250.0	71.4	0.6	0.3	56.7	56.7	0.0	0.0		
Coimbra	4.8	1.0	20.0	0.6	0.7	118.3	54.6	3.2	0.3	7.8	7.8	1.0	0.0	0.0	
Évora	0.5	0.4	86.0	0.2	0.2	85.0	56.7	0.3	0.3	86.7	86.7	0.0	0.0		0.0
Faro	2.6	0.6	21.9	0.6	0.3	47.5	95.0	1.0	0.3	28.5	28.5	1.0	0.0	0.0	0.0
Guarda	0.5	0.8	150.0	0.2	0.4	215.0	107.5	0.3	0.2	53.3	53.3	0.0	0.2		160.0
Leiria	2.2	0.5	22.7	0.6	0.0	0.0		0.6	0.5	83.3	83.3	1.0	0.0	0.0	
Lisboa	12.8	6.8	53.0	2.8	2.1	73.2	75.9	6.0	3.5	57.9	57.9	4.0	1.3	31.6	66.6
Portalegre	0.4	0.0	0.0	0.1	0.0	0.0	0.0	0.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0		
Porto	9.9	3.8	38.1	2.3	1.0	43.5	50.0	4.6	2.2	48.3	51.6	3.0	0.6	18.3	28.9
Santarém	2.5	1.5	60.0	0.6	1.0	166.7	200.0	0.9	0.5	55.6	55.6	1.0	0.0	0.0	
Setúbal	3.8	1.2	32.1	1.1	0.7	65.5	40.0	1.7	0.5	29.4	29.4	1.0	0.0	0.0	0.0
Viana do Castelo	0.7	1.3	182.9	0.3	0.0	0.0		0.4	0.7	177.5	177.5	0.0	0.6		190.0
Vila Real	0.8	0.3	35.6	0.2	0.2	95.0	47.5	0.6	0.1	15.8	15.8	0.0	0.0		
Viseu	2.2	0.3	11.4	0.5	0.0	0.0	0.0	0.7	0.3	35.7	35.7	1.0	0.0	0.0	
Açores	1.3	0.6	45.4	0.3	0.4	123.3	92.5	1.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2		220.0
Madeira	0.6	0.0	0.0	0.3	0.0	0.0	0.0	0.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0		0.0
Total	54.4	23.8	43.8	13.3	9.2	69.0	67.5	26.1	10.3	39.5	40.0	15.0	4.3	29.0	74.9

Legenda: EST-Estimativa; COB-Taxa de cobertura; EX-Existentes

Discussão

Apesar de os resultados não poderem ser definidos como completamente representativos da realidade nacional, as taxas de resposta, acima dos 70%, justificam a importância e validade externa deste estudo.

Mais de 120 mil doentes (cerca 102 mil adultos), no nosso país, precisarão de cuidados paliativos. A estes acrescentar-se-ão mais 5 familiares ou amigos, o que perfaz um número bem significativo de mais de 720 mil pessoas que precisarão deste apoio. De acordo com os dados anunciados pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, numa recente entrevista concedida a um órgão de comunicação social^a, onde esta refere que terão sido cuidados nestes recursos, um pouco mais de 12 mil pessoas, significa que apenas cerca de 10% dos doentes (12% dos adultos) que necessitam conseguem aceder a cuidados.

Apesar dos avanços realizados nos últimos anos, ainda existe uma deficiente cobertura estrutural e profissional, com profundas assimetrias, a nível distrital, no nosso país. Esta assimetria, que em alguns distritos significa mesmo ausência de uma ou várias tipologias de equipas/serviços, é um sério obstáculo à acessibilidade a estes recursos como um direito humano e condição nuclear para uma cobertura universal de saúde.

Por outro lado, com uma tão baixa proporção de recursos de pelo menos 1 médico a 100%, a lembrar 33% dos recursos, podemos constatar que, estamos, essencialmente, perante uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos com serviços especializados, mas com nível de prestação generalista. Tal afirmação sustenta-se no preconizado de que apenas com dedicação plena a cuidados paliativos se poderá considerar que os cuidados prestados por estes profissionais se enquadram no nível de diferenciação especializado. Esta situação, também, oscila consoante a

^a in Expresso online de 22 de maio de 2018

tipologia do recurso, com a existência de pelo menos 1 médico a 100% apenas em 10% das UCP, 39% das EIHSCP e 45% das ECSCP.

Verificadas as ordens profissionais básicas de uma equipa especializada em CP a de enfermagem e medicina, percebe-se um problema com o número de médicos que não ocorre quanto analisados os enfermeiros. Existindo equipas sem médico a tempo completo, não se poderá considerar a diferenciação efetiva das mesmas; deste modo, fica posto em causa o nível de diferenciação dos cuidados a que a população acede.

Quando analisamos outras áreas profissionais, também fulcrais, como a psicologia e serviço social, no mínimo, a situação é bem mais negativa, visto nenhum recurso possuir pelo menos um destes profissionais alocado a 100% do seu tempo de serviço semanal.

Os tempos de alocação dos diferentes profissionais, nas diferentes tipologias destes recursos, estão consideravelmente abaixo do que é preconizado a nível internacional, mas, e ainda mais preocupante, também o estão em relação ao requisitos mínimos exigidos pela CNCP no seu PEDCP, permitindo-se a abertura e funcionamento destes recursos em efetivo não alinhamento com o por si preconizado e vertido sobre a forma de documento legal e circular normativa (CN) da Administração Central do Sistema de Saúde datada de 2017 (CN 1/2017).

Em relação ao número de horas de exercício profissional das diversas áreas intervenientes os dados denotam importantes deficiências e valores bem abaixo dos preconizados, evidenciando uma forte carência de profissionais nestes recursos. Estamos a falar, por exemplo e a tempo completo (35-40h/semanais) de cerca de 435 médicos, 2106 enfermeiros, 179 psicólogos e 175 assistentes sociais.

Conclusões

Deste relatório importa reiterar as seguintes conclusões:

1. Cerca de 102 mil doentes adultos e cerca de 600 mil, seus familiares e amigos, necessitaram de cuidados paliativos no ano de 2017;
2. Em todas as tipologias de recursos são identificadas as diferentes áreas profissionais; exclui-se o caso das ECSCP que não têm terapeutas da fala ou ocupacionais;
3. Em relação à caracterização dos profissionais de saúde, temos:
 - a. Idade varia entre [22,66] anos com mediana 37 anos;
 - b. Tempo de experiência profissional no geral, varia entre [0,1,42] anos e, em cuidados paliativos que varia entre [0,25] anos com mediana de 3 anos;
 - c. Tempo de alocação a estes cuidados varia entre as diferentes áreas com a maior mediana nos enfermeiros (35 horas semanais) e a menor nos terapeutas da fala com 2.5 horas semanais (de realçar a classe médica com uma alocação semanal que varia entre [0,40] horas e mediana de 10.3 horas); também os valores da mediana da proporção de tempo contratual alocado a CP, varia, com a maior nos enfermeiros (100%) e a menor nos terapeutas da fala (7%) (realça-se a classe médica com mediana de 29%);

4. Em relação às taxas de cobertura, no global, mas com significativas assimetrias a nível distrital/regional ou a nível da tipologia dos recursos, temos:
 - a. A nível populacional/estrutural:
 - i. 50% ao nível de camas, no geral, com 65% nas de tipologia de agudos e 44% nas de não-agudos;
 - ii. 86% de cobertura das EIHSCP;
 - iii. 29% das ECSCP.
 - b. A nível de recursos humanos:
 - i. 100% dos recursos têm médico e enfermeiro, 89% têm psicólogos e assistentes sociais, 23% têm fisioterapeutas, 22% nutricionista, 14% assistente espiritual e 10% outros terapeuta;
 - ii. 33% dos recursos têm pelo menos 1 médico a 100% do seu tempo e 71% têm pelo menos 1 enfermeiro; mais nenhuma outra área profissional está a 100% do seu tempo nestes recursos;
 - iii. Existem o equivalente a 65.5 médicos quando deveriam existir cerca de 500; a 285 enfermeiros quando deveriam existir 2390; a 19 psicólogos quando deveriam haver 198 e a 24 assistentes sociais quando deveriam de haver 198.
5. A rede nacional de serviços especializados existente presta, sobretudo cuidados paliativos com nível de diferenciação generalista;
6. A cobertura universal de recursos de cuidados paliativos no nosso país está longe de estar alcançada assim como revela profundas assimetrias a nível distrital/regional e de tipologias.

Recomendações

De acordo com os dados revelados, consideramos importante recomendar uma remodelação do planeamento estratégico elaborado a primar pelo rigor na estimação de recursos, tempos alocados e implementação assim como na integração das recomendações internacionais por forma a se poder garantir uma cobertura universal, a nível nacional, destes recursos. Esta cobertura terá que ser entendida a nível estrutural, mas também a nível funcional, com a alocação dos profissionais necessários em número e em tempo de alocação.

Importa compreender que o não cumprimento dos recursos estimados para as equipas inviabilizará a diferenciação destas; de outro modo, cometeremos o erro de colaborar com falsas expectativas da população quanto ao significado e qualidade dos cuidados paliativos.

Referências Bibliográficas

1. World Health Organization (WHO). Health financing for universal coverage: What is universal coverage? World Heal Organ Publ [Internet]. 2017;1–3. Available from: http://www.who.int/health_financing/universal_coverage_definition/en/
2. Maas EAT, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2013;3(4):444–51. Available from: <http://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2013-000527>
3. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2013;3(3):300–8. Available from: <http://spcare.bmj.com/content/early/2012/12/14/bmjspcare-2012-000211>
4. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med* [Internet]. 2014;28(4):302–11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24403380>
5. Norwegian Association for Palliative Medicine. Standard for Palliative Care. 2004;(October):1–45.
6. National Health System of Wales. National Standards for Specialist Palliative Care Cancer Services. 2005.
7. Gómez-Batiste X, Connor S, Murray S, Krakauer E, Radbruch L, Luyirika E, et al. Principles, Definitions and Concepts. In: Gómez-Batiste X, Connor S, editors. *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. Barcelona: Chair of Palliative Care; WHO Collaboration Centre Public Health Palliative Care Programmes; Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; “la Caixa” Banking Foundation; 2017. p. 45–62.
8. Hospice Friendly Hospitals Programme. Draft Quality Standards for End of Life Care in Hospitals. 2009;
9. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vlieger T, Firth P, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care*. 2009;16(6):278–89.
10. Luyirika E, Gómez-Batiste X, Connor S. Models and Levels of Organization. In: Gómez-Batiste X, Connor S, editors. *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. Barcelona: Chair of Palliative Care; WHO Collaboration Centre Public Health Palliative Care Programmes; Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; “la Caixa” Banking Foundation; 2017. p. 93–102.
11. Gómez-Batiste X, Connor S. Design and Implementation of Specialized Palliative Care Services. In: Gómez-Batiste X, Connor S, editors. *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. Barcelona: Chair of Palliative Care; WHO Collaboration Centre Public Health Palliative Care Programmes; Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; “la Caixa” Banking Foundation; 2017. p. 103–22.
12. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, Vlieger T De, Firth P, et al. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 2. *Eur J Palliat care*. 2010;17(1):22–33.

13. Connor S, Gómez-Batiste X. Assessing the Need for Palliative Care in Populations and Contexts. In: Gómez-Batiste X, Connor S, editors. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Barcelona: Chair of Palliative Care; WHO Collaboration Centre Public Health Palliative Care Programmes; Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; “la Caixa” Banking Foundation; 2017. p. 79–92.
14. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos [Internet]. Lisboa; 2016. Available from: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estratégico-CP_2017-2018-1-1.pdf
15. Harding R, Dinat N, Sebuyira LM. Measuring and improving palliative care in South Africa: multiprofessional clinical perspectives on development and application of appropriate outcome tools. *Prog Palliat Care*. 2007;15(8):55–9.





Secção IV

CARACTERIZAÇÃO E SATISFAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS

Novembro de 2018

https://doi.org/10.34632/9789725407332_4

Coordenador

MANUEL LUÍS CAPELAS, PHD

Colaboradoras

JOANA LACERDA, MSc STUDENT

PATRÍCIA COELHO, PHD

Introdução

Família e cuidador

Nas últimas décadas, as transformações na sociedade implicaram significativas mudanças na estrutura e na organização familiar, originando novos padrões de família e cuidadores. Embora esta se mantenha como uma unidade emocional e afetiva, a família é identificada como o suporte mais comum dos cuidados desenvolvidos.¹

O conceito de família começou por ser definido segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), por *“grupo de pessoas de casa que tem determinado grau de parentesco por consanguinidade, adoção ou casamento, limitado em geral pelo chefe de família, esposa e filhos solteiros que convivem com eles (Ahumada & Cochoy, 2008), e é o primeiro agente social envolvido na promoção da saúde e no bem-estar. (World Health Organization, 1991)”*.² No entanto em 1994, a OMS modifica o conceito defendendo que a família *“não pode ser limitada a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção. Qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum, deve ser encarado como família”*.²

Um cuidador é uma pessoa que ajuda outra pessoa doente no cuidado físico e na gestão da doença. Normalmente, é um membro da família, ou menos frequentemente, um amigo.³

A capacitação de um membro da família/cuidador pode ser vista como algo incomum nas relações familiares. Por um lado, pode ser gerador de satisfação e ser uma expressão de obrigação, de altruísmo, dever e parentesco, mas por outro, também pode ser exigente, principalmente se a pessoa se está a aproximar do fim de vida.⁴

O objetivo central da família é promover o desenvolvimento social, mental, físico e emocional de seus membros.⁵ Todos os tipos de família, para que possam manter a sua integridade, desempenham funções para dar resposta às suas necessidades. A tarefa de cuidar requer responsabilidades adicionais na vida quotidiana do cuidador e ocupa muito do seu tempo, energia e atenção.³ Cuidar do doente paliativo é exigente, uma vez que surgem necessidades físicas e psicológicas complexas que representam um desafio para os cuidadores.³

Em relação às necessidades sentidas pelas famílias e/ou cuidadores dos doentes em fase final de vida, Schaerer et al. citados por Moreira⁵, destacam:

- A necessidade de escuta e expressão. O facto da família/cuidador se poder expressar, ser escutada e compreendida permite-lhe uma melhor aceitação e adaptação, e uma maior disponibilidade para cuidar do doente.
- A necessidade de informação médica, informação dos cuidados e informação psicológica. A educação da família/cuidador e do doente é uma das chaves para o controlo sintomático e satisfação das necessidades de ambas as partes, uma vez que a compreensão do plano de cuidados e seu objetivo é essencial para uma correta tomada de decisão. Assim, a educação da família/cuidador relativa a questões sobre alimentação, hidratação, dispneia, dor, etc., deve ser um ponto desenvolvido e a investir para que se possa acompanhar e cuidar da melhor forma, o doente.

Por outro lado, as tarefas do cuidar influenciam os cuidadores física, emocional e socialmente, experienciando sentimentos de medo e perda.⁶ Devido aos múltiplos sintomas complexos, tais como dor, fraqueza aumentada, padrões de respiração alterados, problemas gastrointestinais e níveis diminuídos de consciência, muitos cuidadores avaliam o cuidar como stressante.³

O cuidador depara-se com a necessidade de obter informações que podem ser difíceis de adquirir; competências instrumentais e de assumir um papel de referência perante a restante família; de transmitir informações e más notícias. A unidade cuidador-família vê-se incluída na abordagem de temas como decisões sobre opções de tratamento, objetivos de cuidados, diretrizes antecipadas de vontade, mudanças de função e finanças.⁷

Claramente, ser cuidador do doente paliativo tem implicações, expectativas e necessidades multifacetadas. O cuidador é “forçado” a entrar neste sistema de uma forma rápida, sendo assumido automaticamente como capaz.

É necessário que o sistema de saúde esteja alerta para atender às necessidades e preocupações dos cuidadores, pois a sua adesão é essencial para a prestação de melhores cuidados ao doente paliativo.

Satisfação do cuidador com cuidados de saúde

O conceito de “satisfação com os cuidados de saúde” é difícil de definir e avaliar, uma vez que os cuidados em fim de vida podem diferir entre equipas, unidades, os próprios componentes do cuidar e as dimensões da qualidade do cuidar.⁸

Segundo Paul et al,⁹ a definição de satisfação foca-se na atitude do doente face aos seus objetivos, neste caso, face aos cuidados de saúde prestados e seus resultados. A satisfação é resultado da avaliação do doente em relação à resposta das necessidades identificadas, expectativas e resultados. A atitude do doente perante a vida e o seu envelhecimento são considerados como determinantes da satisfação de vida nos vários cenários.⁹

A satisfação é um resultado subjetivo e é um importante indicador da qualidade de vida do doente e da família/cuidador.

De acordo com Xiao et al¹⁰ e Hekker et al¹¹ vários estudos foram realizados no sentido de investigar as determinantes da satisfação com os cuidados prestados em cuidados paliativos e concluíram que os fatores preditores da satisfação podem ser categorizados como intrínsecos (estrutura, processo e resultado de cuidados) ou extrínsecos (características do doente) aos cuidados recebidos.¹²

A avaliação da satisfação do doente/família/cuidador com os cuidados paliativos surgiu recentemente como uma ferramenta fundamental para medir a qualidade dos cuidados prestados e, assim melhorar a assistência aos doentes com doenças terminais e às suas famílias/cuidadores.

A satisfação familiar é um importante indicador da qualidade dos cuidados. A família do doente com doença avançada experiencia uma série de problemas e dificuldades de acordo com a progressão da doença. É fundamental atender todas as necessidades da família/cuidador, incluindo necessidades não esperadas, durante todo o processo. A probabilidade de o cuidador estar satisfeito aumenta significativamente quando a equipa de profissionais providencia informação ao doente e cuidador sobre o plano de cuidados; quando o cuidador está devidamente informado sobre a condição do doente e quando o cuidador está informado sobre a morte iminente do doente.

Melhorar a satisfação com os cuidados prestados ao doente pode melhorar o bem-estar mental e a qualidade de vida do cuidador do doente com doença avançada e que necessite de cuidados paliativos.¹³

A avaliação da satisfação do cuidador pode, portanto, ser uma ferramenta extremamente útil para melhorar a qualidade dos cuidados paliativos, conhecendo os fatores que a afetam. Desta forma, é possível o desenvolvimento de estratégias tais como: promover a comunicação entre a equipa de profissionais e familiares/ cuidador através de conferências/entrevistas; providenciar informação à família/ cuidador a fim de fornecer dados sobre o plano de cuidados do doente, o seu prognóstico e possibilidade de morte eminente; e atender às necessidades físicas, emocionais, psicológicas, culturais e espirituais do doente¹⁴, que minimizem a insatisfação do cuidador e adaptar os serviços prestados às necessidades atuais.

A satisfação familiar, a qualidade de vida e a qualidade da morte, acessibilidade e coordenação de cuidados personalizados e diferenciados e o apoio na tomada de decisão está fortemente relacionado com o cuidado ao doente paliativo.¹⁵

A OMS definiu Qualidade de Vida (QV) como a perceção de satisfação dos indivíduos com a vida, considerando a sua situação cultural, social e ambiental. A QV é considerada como um importante *outcome* no fim de vida, uma vez que os serviços de cuidados paliativos têm como um dos seus objetivos melhorar a satisfação do doente e do cuidador. Assim, perceber os fatores que influenciam a qualidade de vida dos cuidadores é fundamental para promover e facilitar o desenvolvimento de intervenções que ajudem estes cuidadores. No final da vida, diferentes fatores podem contribuir para diferentes domínios de QV do cuidador, incluindo os da perspetiva do doente e os da perspetiva do cuidador. Foram vários os fatores identificados como preditores de aspetos negativos da satisfação e da QV do cuidador, nomeadamente: género e idade do cuidador; idade do cuidador e do doente; relacionamento entre doente/cuidador; carga objetiva de cuidados e funcionamento familiar¹⁶; o estágio em que o doente se encontra; tipos de patologias; nível de educação, nível socioeconómico do cuidador e nível de espiritualidade; presença de apoio social e da comunidade envolvente; disponibilidade de informação e de cuidados à família/cuidador e doente.¹⁵

Em relação às características demográficas dos cuidadores, a literatura demonstra existir fatores influentes na sua QV destacando: cuidadoras do sexo feminino, esposas, cuidadores com estados de saúde mais pobres, cuidadores com situações financeiras mais limitadas e os cuidadores que haviam prestado cuidados durante um período mais longo apresentam QV inferior.³ Segundo Ozcelik et al¹⁵ existe uma correlação entre os níveis de satisfação dos membros da família e o género, bem como um maior nível de satisfação nos cuidadores do sexo masculino. Em relação ao estado civil, num estudo levado a cabo por Oliveira et al¹⁷ verificou-se que no grupo divorciado/separado o bem-estar do cuidador foi afetado significativamente. Em relação à idade do cuidador e à idade do doente, Krug et al⁶ verificaram que cuidadores especialmente na meia-idade, relatam menor qualidade de vida relacionada com a saúde do que a população em geral. No estudo de Yu et al¹⁸ é revelada uma correlação entre a idade do doente e a QV do cuidador, indicando uma pior QV para aqueles que cuidam de pacientes jovens (com idade inferior a quinze anos).

O tipo de patologia e neste caso, o tipo de neoplasia do doente influencia a QV dos cuidadores. A literatura relata uma associação entre eles. No entanto, a maioria dos estudos^{18 15 13} envolve uma amostra mista, existindo uma escassez de evidência que documenta QV dos cuidadores específica para tipos de cancro. No mesmo estudo de Yu et al,¹⁸ estes autores concentraram-se no cancro da mama, cancro do ovário, da próstata e cerebral.

O estágio da doença afeta significativamente a QV dos cuidadores, a investigação demonstra, de forma constante, uma deterioração considerável da QV dos cuidadores à medida que a morte

do doente se vai aproximando.¹⁶ As características do doente pode ter impacto na QV dos cuidadores: doentes com maior sofrimento físico revelaram causar maior sobrecarga nos cuidadores; doentes com pior estado funcional e com maior proximidade da morte estavam associados a uma inferior QV dos cuidadores.

Morishita et al¹³ referem que ajudar o doente no processo de tomada de decisão e prestar-lhe apoio psicológico, e que cujos cuidadores estão satisfeitos, contribui para a satisfação do cuidador, sendo também relevante para os componentes de bem-estar mental deste.

Na relação entre cuidador e doente é possível afirmar que esta tem grande impacto na QV do cuidador. O nível de apoio ao cuidador desempenha um papel crítico no score da sua QV; e o funcionamento familiar e o apoio social são os dois maiores preditores de QV do cuidador.¹⁸

Um dos estudos levados a cabo por Weitzner et al¹⁹ demonstrou que as diferenças do nível de educação do cuidador e, sucessivamente o grupo socioeconómico em que se encontra também influenciam significativamente a sua QV. Por outro lado, Ferreira et al²⁰ referem haver uma correlação negativa entre o nível de educação do cuidador e o seu bem-estar. Outra variável é a ocupação do cuidador, sendo que um cuidador que se encontre a trabalhar refere menor bem-estar. Oliveira et al¹⁷ justificam o supracitado através da acumulação de responsabilidades do cuidador entre o seu local de trabalho e os cuidados a prestar ao doente, experienciando maior sobrecarga emocional e física. O tempo vivido enquanto cuidador é também referido no estudo de Oliveira et al¹⁷ como um fator relacionado com a QV do cuidador, ainda que não se tenha verificado estatisticamente significativo. Para os autores, o menor bem-estar do cuidador estava relacionado com aqueles que exerciam o papel há menos de um ano.

A família exige muita informação sobre o doente, o seu plano de cuidados e a progressão da doença. Ozelik et al¹⁵ identificaram uma relação significativa entre a disponibilidade de informação e a satisfação da família/cuidador.

Estes dados sugerem que o bem-estar dos cuidadores não dependente apenas de fatores relacionados com a condição do doente, mas também com as características individuais do cuidador, incluindo demográficas, psicológicas, e fatores relacionais.

Objetivos

1. Descrever as características demográficas e sociais dos cuidadores informais do doente paliativo;
2. Descrever a satisfação dos cuidadores informais relativa aos cuidados de saúde prestados ao doente, a si e à família;
3. Analisar a relação entre a satisfação das necessidades do doente paliativo e o nível de satisfação do cuidador informal;
4. Analisar os fatores influenciadores da satisfação do cuidador informal.

Metodologia

Estudo analítico, observacional e transversal com abordagem quantitativa.

Solicitadas autorizações a todas as instituições de saúde, públicas e privadas, com serviços/equipas de cuidados paliativos, à data de 1 de janeiro de 2017, num total de 61. Não se obteve qualquer resposta de 19 instituições. Em 7, o estudo não foi aprovado por questões

intrínsecas ao próprio serviço de cuidados paliativos; em 3, a 31 de dezembro de 2017 ainda se aguardava decisão. Em 32 instituições o estudo foi aprovado, mas só 6 destas participaram efetivamente com envio de dados, os quais se reportaram ao período de março a dezembro de 2017.

Deste modo, os dados, aqui apresentados, reportam-se a 2 unidades de cuidados paliativos (UCP), 1 equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e 3 equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP).

Variáveis

1. Caracterização dos doentes
 - a. Características demográficas: Idade; Género; Nível de instrução; Estado civil.
 - b. Características clínicas: Tipologia; Tipologia de serviço onde se encontra; Tempo decorrido entre o momento de admissão e o momento de alta; Tipologia de alta; Existência de cuidador.
2. Caracterização dos cuidadores informais: Género; Idade; Estado civil; Situação perante o trabalho; Nível de instrução Grau de parentesco com o doente; Local da prestação de cuidados; Tempo diário despendido como cuidador; Tempo semanal despendido como cuidador; Período de tempo decorrido desde o início das funções de cuidador; N.º de pessoas em relação às quais assume a responsabilidade de cuidador.
3. Satisfação dos cuidadores informais: Escala FAMCARE (Informação dada; Disponibilidade dos cuidados; Cuidados físicos; Cuidados psicossociais)
4. Satisfação das necessidades dos doentes: Escala FACIT-PAL (Bem-estar físico; Bem-estar social/familiar; Bem-estar emocional; Bem-estar funcional; Preocupações adicionais)

População e amostra

A amostra foi não probabilística, acidental e ficou constituída por 376 doentes e 292 cuidadores que receberam cuidados paliativos.

Critérios de inclusão

- Doentes: idade igual ou superior a 18 anos; estarem cognitivamente competentes para responderem ao questionário (este critério aplica-se apenas à componente da efetividade das equipas no que respeita ao controlo sintomático);
- Cuidadores informais, familiar ou pessoa de referência para o doente: idade igual ou superior a 18 anos.

Instrumentos de recolha de dados

1. Formulários
 - a. Formulário de caracterização do doente
 - b. Formulário de caracterização dos cuidadores
2. Escalas
 - a. FACIT-PAL
 - b. FAMCARE

Resultados

Doentes

Género

Dos 376 doentes envolvidos no estudo, 51,9% (195) eram do sexo masculino e 48,1% (181) eram do sexo feminino.

Idade

Possuíam uma mediana de 73 anos para um intervalo entre 28 e 95 anos, com uma amplitude interquartil de 19 anos (média de 71.50 anos e desvio padrão de 13.1 anos). Maioritariamente encontravam-se no intervalo [70,89] anos. (Tabela 1)

Tabela 1 - Idade do doente, em anos (n=376)

Faixa etária	Nº	%
28-29	1	0.3
30-39	5	1.3
40-49	21	5.6
50-59	39	10.4
60-69	75	19.9
70-79	111	29.5
80-89	104	27.7
90-95	20	5.3
Total	376	100.0

Nível de Instrução

Dos 373 que identificaram o seu nível de instrução verificou-se que 62.2% (232) possuíam o nível básico; 23.9% (89) não possuíam qualquer nível de instrução; 9.7% (36) possuíam o nível secundário; 2.9% (11) possuíam um nível de instrução superior (licenciatura, mestrado, doutoramento) e 1.3% (5) possuíam especialização tecnológica (cursos profissionalizantes). (Tabela 2)

Tabela 2 - Nível de Instrução do doente (n=373)

Nível de Instrução	Nº	%
Básico	232	62.2
Nenhum	89	23.9
Secundário	36	9.7
Superior (licenciatura, mestrado, doutoramento)	11	2.9
Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes)	5	1.3
Total	373	100.0

Estado Civil

Quanto ao estado civil 53.5% (201) eram casados com registo; 28.7% (108) eram viúvos(as); 9.6% (36) eram solteiros(as); 6.1% (23) eram divorciados(as); 1.1% (4) eram casados(as) sem registo (união de facto) e, com a mesma percentagem, 1.1% (4) eram separados(as). (Tabela. 3)

Tabela 3 - Estado Civil do doente (n=376)

Estado Civil	Nº	%
Casado(a) com registo	201	53.5
Viúvo(a)	108	28.7
Solteiro(a)	36	9.6
Divorciado(a)	23	6.1
Casado sem registo (união de facto)	4	1.1
Separado(a)	4	1.1
Total	376	100.0

Caracterização clínica

No que respeita a tipologia da doença de base dos doentes, em 84.8% (319) era oncológica; não oncológica em 14.1% (53) e mista em 1.1% (4). (Tabela 4)

Tabela 4 - Caracterização clínica do doente (n=376)

Tipologia de doença	Nº	%
Oncológica	319	84.8
Não Oncológica	53	14.1
Mista	4	1.1
Total	376	100.0

Admissão e Alta

Dos 250 doentes em que foi possível obter a informação das datas de admissão e alta, verifica-se uma mediana de 32 dias de tempo desde a admissão até ao momento de alta (média de 79 dias e desvio padrão de 159.9 dias), num intervalo entre 0 e 1606 dias. (Tabela 5)

Tabela 5 - Tempo decorrido desde a admissão do doente até ao momento de alta (n=250)

Medida	Valor
Média	79.0
Mediana	32.0
Desvio Padrão	159.9
Mínimo	0.0
Máximo	1606.0
Quartil 1	11.0
Quartil 3	73.3

Dos 249 doentes cujo tipo de alta foi identificado, 70.3% (175) faleceram; 12% (30) tiveram alta; 7.2% (18) foram transferidos para um serviço de agudos; 6.4% (16) foram transferidos para uma unidade da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI); 2.4% (6) foram transferidos para uma equipa/serviço de Cuidados Paliativos (CP) e 1.6% (4) foram transferidos para uma Equipa de Cuidados Continuados e Integrados (ECCI). (Tabela 6)

Tabela 6 - Tipo de Alta do doente (n=249)

Tipo de Alta	Nº	%
Óbito	175	70.3
Alta	30	12.0
Transferência para serviço de agudos	18	7.2
Transferência para unidade da RNCCI	16	6.4
Transferência para equipa/serviço de CP	6	2.4
Transferência para ECCI	4	1.6
Total	249	100.0

Existência de cuidador

Do número total de doentes (376), 97.1% (365) tinham cuidador.

Cuidador Informal**Género**

Dos 292 cuidadores informais envolvidos no estudo, 68.5% (200) eram do sexo feminino e 31.5% (92) do masculino.

Idade do Cuidador

Apresentam idades compreendidas entre 20 e 87 anos, com uma mediana de 57 anos e amplitude interquartil de 20 anos (média de 57,49 e desvio padrão de 13,613). A maioria apresentava-se no intervalo [50,69] anos. (Tabela 73)

Tabela 7 - Idade do Cuidador, em anos (n=291)

Idade	Nº	%
20-29	6	2.1
30-39	22	7.6
40-49	47	16.2
50-59	88	30.2
60-69	66	22.7
70-79	53	18.2
80-87	9	3.1
Total	291	100.0

Estado Civil

No que respeita o estado civil do cuidador 79.4% (231) eram casados(as) com registo; 10.7% (31) eram solteiros(as); 4.8% (14) eram viúvos(as); 3.4% (10) divorciados(as); 1.4% (4) casados sem registo (união de facto) e 0.3% (1) separados(as). (Tabela 8)

Tabela 8 - Estado Civil do Cuidador Informal (n=291)

Estado Civil	Nº	%
Casado(a) com registo	231	79.4
Solteiro(a)	31	10.7
Viúvo(a)	14	4.8
Divorciado(a)	10	3.4
Casado sem registo (união de facto)	4	1.4
Separado(a)	1	0.3
Total	291	100.0

Grau de Parentesco do Cuidador

Em relação ao grau de parentesco do cuidador, 40.9% (119) eram cônjuges/companheiros(as); 23.7% (69) filhas e 13.4% (39) filhos; 7.2% (21) outros parentes; 4.1% (12) irmãs; 3.4% (10) outros; 3.1% (9) mães ou madrastas; 1.7% (5) irmãos; 1.4% (4) amigos; 0.7% (2) avós e 0.3% (1) tios (as). (Tabela 9)

Tabela 9 - Grau de Parentesco do Cuidador Informal (n=291)

Grau de Parentesco	Nº	%
Cônjuge/Companheiro (a)	119	40.9
Filha	69	23.7
Filho	39	13.4
Outro parente	21	7.2
Irmã	12	4.1
Outro	10	3.4
Mãe ou madrasta	9	3.1
Irmão	5	1.7
Amigo	4	1.4
Avó ou avô	2	0.7
Tia ou tio	1	0.3
Total	291	100.0

Nível de Instrução

Dos 290 cuidadores, em relação aos quais, foi possível apurar o nível de instrução, 62.4% (181) tinham o nível básico; 22.4% (65) o nível secundário; 7.6% (22) o nível superior (licenciatura, mestrado, doutoramento); 5.5% (16) não tinham qualquer nível de instrução e 2.1% (6) tinham uma especialização tecnológica (curso profissionalizante). (Tabela 10)

Tabela 10 - Nível de Instrução do Cuidador Informal (n=290)

Nível de Instrução	Nº	%
Básico	181	62.4
Secundário	65	22.4
Superior (licenciatura, mestrado, doutoramento)	22	7.6
Nenhum	16	5.5
Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes)	6	2.1
Total	290	100.0

Situação perante o Trabalho

Dos 289 cuidadores informais, em relação aos quais foi possível obter informações quanto à sua situação perante o trabalho, 54% (156) estavam inativos e 46% (n=133) estavam ativos. Dos cuidadores ativos (133), 87.2% (116) encontravam-se empregados e 12.8% (17) desempregados.

Dos que estavam empregados (116), 80.2% (93) trabalhavam por conta de outrem; 16.4% (19) trabalhavam por conta própria isolado e 3.4% (4) trabalhavam por conta própria – empregador.

Dos 17 que estavam desempregados (17) todos procuravam o 1º emprego.

Em relação aos 156 inativos, obteve-se resposta de 154, constatando-se que 51.3% (79) estavam reformados, aposentados ou na reserva; 39.6% (61) eram domésticas; 5.2% (8) outros casos; 3.2% (5) incapacitado permanente para o trabalho e 0.6% (1) eram estudantes.

Local de Prestação de Cuidados

No que se refere ao local de prestação de cuidados, 67.7% (197) prestavam-nos na residência do doente; 26.5% (77) na residência do cuidador; 4.8% (14) em outro local e 1% (3) numa residência de familiar. (Tabela 11)

Tabela 11 - Local de Prestação de Cuidados (n=291)

Local	Nº	%
Residência do doente	197	67.7
Residência cuidador	77	26.5
Outro	14	4.8
Residência de familiar	3	1.0
Total	291	100.0

Tempo diário despendido como cuidador em horas

Em relação ao tempo diário despendido como cuidador em horas observou-se que este variou entre 1 e 24 horas, com uma mediana de 7 horas e amplitude interquartil de 19 horas (média de 11.3 horas e desvio padrão de 8.6 horas). (Tabela 12)

Tabela 12 - Tempo diário despendido como cuidador em horas (n=292)

Medida	Valor
Média	11.3
Mediana	7.0
Desvio Padrão	8.6
Mínimo	1.0
Máximo	24.0
Quartil 1	5.0
Quartil 3	24.0

Tempo semanal despendido como Cuidador em dias

Já no que se refere ao tempo semanal despendido como cuidador em dias, este variou entre 1 e 7 dias, tendo uma mediana de 7 dias (média de 6.7 dias e desvio padrão de 1 dia). (Tabela 13)

Tabela 13 - Tempo Semanal despendido como Cuidador em dias (n=291)

Medida	Valor
Média	6.7
Mediana	7.0
Desvio Padrão	1.0
Mínimo	1.0
Máximo	7.0
Quartil 1	7.0
Quartil 3	7.0

Tempo semanal despendido como Cuidador em horas

Dos 290 cuidadores informais, em relação aos quais, obtivemos respostas em relação ao tempo semanal despendido como cuidador em horas verificou-se que houve uma variação de 1 a 168 horas, uma mediana de 49 horas (média de 77.8 horas e desvio padrão de 60.5 horas). (Tabela 14)

Tabela 14 - Tempo Semanal despendido como cuidador em horas (n=290)

Medida	Valor
Média	77.8
Mediana	49.0
Desvio Padrão	60.5
Mínimo	1.0
Máximo	168.0
Quartil 1	33.3
Quartil 3	168.0

Tempo decorrido desde que é Cuidador, em dias

Em relação ao tempo decorrido desde que é cuidador em dias, dos 288 cuidadores cuja informação conseguiu ser obtida, o tempo variou entre 21 e 9123 dias, com uma mediana de 365 dias (média de 647.3 dias, média aparada a 5% de 508.4 dias e desvio padrão de 951,2 dias). (Tabela 15)

Tabela 15 - Tempo decorrido desde que é Cuidador em dias (n=288)

Medida	Valor
Média	647.3
Média aparada 5%	508.4
Mediana	365.0
Desvio Padrão	951.2
Mínimo	21.0
Máximo	9123.0
1º Quartil	152.0
3º Quartil	730.0

N.º de pessoas em relação às quais assume a responsabilidade de cuidador

Os cuidadores informais assumem responsabilidade de cuidar entre 1 e 4 pessoas, sendo a mediana de 1 pessoa (média de 1.2 pessoas e o desvio padrão 0.5 pessoas). (Tabela 16)

Tabela 16 - N.º de pessoas em relação às quais assume a responsabilidade de cuidador (n=286)

Medida	Valor
Média	1.2
Mediana	1.0
Desvio Padrão	0.5
Mínimo	1.0
Máximo	4.0
Quartil 1	1.0
Quartil 3	1.0

Satisfação do Cuidador

Em relação ao score total da FAMCARE (que varia entre 19 e 95 e que quanto mais elevado o valor do score total, maior satisfação) dos 125 cuidadores que responderam a esta escala, variou entre 23 e 95, com uma mediana de 76 (média de 78.2 e desvio padrão de 12.1). (Tabela 17)

Tabela 17 – Satisfação do Cuidador - Score total da FAMCARE (n=125)

Medida	Valor (19-95)
Média	78.2
Média aparada 5%	79.0
Mediana	76.0
Desvio Padrão	12.1
Mínimo	23.0
Máximo	95.0
1º Quartil	76.0
3º Quartil	86.0

Informação dada

O score total da “**informação dada**” (que varia de 4 a 20 e que quanto mais elevado o valor do score total, maior satisfação) dos 125 cuidadores que responderam a esta escala, variou entre 4 e 20, com uma mediana de 16 (média de 16.5 e desvio padrão de 2.7). (Tabela 18)

Tabela 18 – Satisfação do Cuidador - Score total da “Informação Dada” (n=125)

Medida	Valor (4-20)
Média	16.5
Média aparada 5%	16.7
Mediana	16.0
Desvio Padrão	2.7
Mínimo	4.0
Máximo	20.0
1º Quartil	16.0
3º Quartil	20.0

Em relação à “**informação facultada sobre o prognóstico do doente**”, dos 125 cuidadores que responderam, 64.8% (81) consideravam-se satisfeitos e 25.6% (32) muito satisfeitos. Com as “**respostas dos profissionais de saúde**”, 62.4% (78) encontravam-se satisfeitos e 27.2% (34) muito satisfeitos. Em relação à “**informação facultada sobre os efeitos secundários**” bem como à “**informação facultada sobre a gestão da dor do doente**”, 63.2% (79) avaliavam-se como satisfeitos e 26.4% (33) como muito satisfeitos. (Tabela 19)

Tabela 19 - Satisfação do Cuidador - Informação Dada(n=125)

	Muito satisfeito		Satisfeito		Indeciso		Insatisfeito		Muito insatisfeito	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
ID1	32	25.6	81	64.8	9	7.2	2	1.6	1	0.8
ID2	34	27.2	78	62.4	10	8.0	2	1.6	1	0.8
ID3	33	26.4	79	63.2	10	8.0	2	1.6	1	0.8
ID4	33	26.4	79	63.2	11	8.8	1	0.8	1	0.8

Legenda: ID1- Informação facultada sobre o prognóstico do doente; ID2- Respostas dos profissionais de saúde; ID3- Informação facultada sobre os efeitos secundários; ID4- Informação facultada sobre a gestão da dor do doente

Disponibilidade de cuidados

O score total da “**disponibilidade de cuidados**” (que varia de 4 a 20 e que quanto mais elevado o valor do score total, maior satisfação) dos 125 cuidadores que responderam a esta escala, variou entre 8 e 20, com uma mediana de 16 (média de 16.5 e desvio padrão de 2.4). (Tabela 20)

Tabela 20 – Satisfação do Cuidador - Score total da “Disponibilidade de Cuidados” (n=125)

Medida	Valor (4-20)
Média	16.5
Média aparada 5%	16.1
Mediana	16.0
Desvio Padrão	2.4
Mínimo	8.0
Máximo	20.0
1º Quartil	16.0
3º Quartil	17.0

Dos 124 cuidadores que responderam ao subitem “**disponibilidade de cama no hospital**” consideravam estar maioritariamente satisfeitos, com 60.5% (75) satisfeitos e muito satisfeitos com 23.4% (29). Com a “**disponibilidade dos médicos para com a família**”, dos 125 cuidadores que responderam, 62.4% (78) encontravam-se satisfeitos e 23.2% (29) muito satisfeitos. Em

relação à “**disponibilidade das enfermeiras para com a família**” observa-se 54.4% (68) de cuidadores satisfeitos e 42.4% (53) muito satisfeitos, não havendo insatisfeitos ou muito insatisfeitos. Analisando a “**disponibilidade do médico para com o doente**”, 61.6% (77) dos cuidadores consideravam-se satisfeitos e 24.8% (31) muito satisfeitos. (Tabela 21)

Tabela 21 - Satisfação do Cuidador – Disponibilidade de Cuidados

	Muito satisfeito		Satisfeito		Indeciso		Insatisfeito		Muito insatisfeito	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
DC1	29	23.4	75	60.5	16	12.9	3	2.4	1	0.8
DC2	29	23.2	78	62.4	14	11.2	2	1.6	2	1.6
DC3	53	42.4	68	54.4	4	3.2	0	0.0	0	0.0
DC4	31	24.8	77	61.6	14	11.2	1	0.8	2	1.2

Legenda: DC1 – Disponibilidade de cama no hospital; DC2 – Disponibilidade dos médicos para com a família; DC3 – Disponibilidade das enfermeiras para com a família; DC4 – Disponibilidade do médico para com o doente

Cuidados Físicos

O score total dos “**cuidados físicos**” (que varia de 7 a 35 e que quanto mais elevado o valor do score total, maior a satisfação) dos 125 cuidadores que responderam a esta escala, variou entre 7 e 35, com uma mediana de 28 (média de 28.8 e desvio padrão de 4.6). (Tabela 22)

Tabela 22 – Satisfação do Cuidador - Score total dos “Cuidados Físicos” (n=125)

Medida	Valor (7-35)
Média	28.8
Média aparada 5%	27.9
Mediana	28.0
Desvio Padrão	4.6
Mínimo	7.0
Máximo	35.0
1º Quartil	28.0
3º Quartil	31.0

Em relação a este domínio dos “**cuidados físicos**”, 63.2% (79) consideravam-se satisfeitos e 27.2% (34) muito satisfeitos em relação ao “**alívio da dor do doente**”; 63.2% (79) satisfeitos e 24% (30) muito satisfeitos em relação à “**referenciação para médicos de especialidade**”; 64% (80) satisfeitos e 25.6% (32) muito satisfeitos no que se refere à “**rapidez com que os sintomas são tratados**”; 64.8% (81) satisfeitos e 24% (30) muito satisfeitos com “**a forma como os exames e tratamentos são realizados**”; 64.8% (81) satisfeitos e 23.2% (29) muito satisfeitos com o “**tempo necessário para realizar o diagnóstico**”; 64% (80) satisfeitos e 25.6% (32) muito satisfeitos em relação ao “**grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente**” e 64% (80) satisfeitos e 24.8% (31) de cuidadores muito satisfeitos com o “**seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados**”. (Tabela 23)

Tabela 23 - Satisfação do Cuidador - Cuidados Físicos (n=125)

	Muito satisfeito		Satisfeito		Indeciso		Insatisfeito		Muito insatisfeito	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
CF1	34	27.2	79	63.2	10	8.0	1	0.8	1	0.8
CF2	30	24.0	79	63.2	13	10.4	2	1.6	1	0.3
CF3	32	25.6	80	64.0	10	8.0	2	1.6	1	0.8
CF4	30	24.0	81	64.8	11	8.8	2	1.6	1	0.8
CF5	29	23.2	81	64.8	12	9.6	2	1.6	1	0.8
CF6	32	25.6	80	64.0	10	8.0	2	1.6	1	0.8
CF7	31	24.8	80	64.0	11	8.8	2	1.6	1	0.8

Legenda: CF1 – O alívio da dor do doente; CF2 – Referência para médicos de especialidade; CF3 – Rapidez com que os sintomas são tratados; CF4 – A forma como os exames e tratamentos são realizados; CF5-Tempo necessário para realizar o diagnóstico ;CF6-Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente ; CF7-Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados

Cuidados Psicossociais

O score total dos “**cuidados psicossociais**” (que varia de 4 a 20 e que quanto mais elevado o valor do score total, maior a satisfação) dos 124 cuidadores que responderam a esta escala, variou entre 4 e 20, com uma mediana de 16 (média de 16.4 e desvio padrão de 2.6). (Tabela 24)

Tabela 24 – Satisfação do Cuidador - Score total dos “Cuidados Psicossociais” (n=124)

Medida	Valor (4-20)
Média	16.4
Média aparada 5%	16.6
Mediana	16.0
Desvio Padrão	2.6
Mínimo	4.0
Máximo	20.0
1º Quartil	16.0
3º Quartil	18.0

Observando o último item da escala FAMCARE – “**cuidados psicossociais**”, constata-se que em relação às “**reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente**”, dos 124 cuidadores que responderam, 66.1% (82) consideravam-se satisfeitos e 23.4% (29) muito satisfeitos. Para a “**atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas**”, 65.3% (81) encontravam-se satisfeitos e 23.4% (29) muito satisfeitos. Em relação à “**articulação dos cuidados**”, 66.1% (82) encontravam-se satisfeitos e 23.4% (29) muito satisfeitos e no que se refere à “**forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos**”, 64.5% (80) avaliavam-se como satisfeitos e 25% (31) como muito satisfeitos. (Tabela 25)

Tabela 25 - Satisfação do Cuidador - Cuidados Psicossociais (n=124)

	Muito satisfeito		Satisfeito		Indeciso		Insatisfeito		Muito insatisfeito	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
CPS1	29	23.4	82	66.1	10	8.1	2	1.6	1	0.8
CPS2	29	23.4	81	65.3	11	8.9	2	1.6	1	0.8
CPS3	29	23.4	82	66.1	10	8.1	2	1.6	1	0.8
CPS4	31	25.0	80	64.5	10	8.1	2	1.6	1	0.8

Legenda: CPS1- Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente; CPS2- Atenção do médico relativamente a descrição que o MS doente faz dos seus sintomas; CPS3- Articulação dos cuidados; CPS4- Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos

Fatores Influenciadores da Satisfação do Cuidador**Score Total da FAMCARE**

Analisando os fatores influenciadores, verifica-se que a idade do doente e o score total da FAMCARE se correlacionam de forma positiva e estatisticamente significativa. No entanto, esta correlação é baixa, verificando-se através do teste de Correlação de Spearman para um $p=0.024$ que são os cuidadores dos doentes com mais idade que mais satisfação apresentam. (Tabela 26)

Tabela 26 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score Total da FAMCARE)

<i>Variável analisada</i>	<i>Teste estatístico</i>	<i>Valor do teste</i>	<i>GL*</i>	<i>p</i>
<i>Doente</i>				
<i>Domínios da FACIT-Pal**</i>	Correlação de Spearman			
<i>Sexo do doente</i>	Mann-Whitney	1481.0		0.964
<i>Idade do doente</i>	Correlação de Spearman	0.215		0.024
<i>Tipologia de doença</i>	Kruskall-Wallis	0.057	2	0.972
<i>Estadiamento da doença oncológica</i>	Mann-Whitney	891.5		0.636
<i>Tempo admissão-alta</i>	Correlação de Spearman	-0.176		0.265
<i>Cuidador</i>				
<i>Idade do cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.057		0.557
<i>Sexo do cuidador</i>	Mann-Whitney	1232.0		0.787
<i>Estado civil do cuidador</i>	Kruskall-Wallis	5.129	3	0.163
<i>Grau de parentesco</i>	Kruskall-Wallis	5.809	5	0.325
<i>Nível de instrução</i>	Kruskall-Wallis	3.429	4	0.489
<i>Situação perante o trabalho***</i>	Mann-Whitney	1284.5		0.958
<i>Local de prestação de cuidados</i>	Mann-Whitney	1196.0		0.351
<i>Tempo de cuidador em dias</i>	Correlação de Spearman	0.166		0.083
<i>N.º de horas por semana como cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.135		0.160
<i>N.º de pessoas de quem cuida</i>	Correlação de Spearman	-0.006		0.949

Legenda: * - Graus de liberdade; ** - Sem dados para análise em nenhum; *** - Inativo vs ativo

Informação Dada

Analisando os fatores influenciadores, verifica-se que o tempo de admissão-alta e o score da FAMCARE em relação à informação dada se correlacionam de forma negativa e estatisticamente significativa. No entanto, esta correlação é baixa, verificando-se através do teste de Correlação de Spearman para um $p=0.044$ que os cuidadores dos doentes com menor tempo de ligação à equipa são os que mais satisfeitos estão em relação à informação dada. (Tabela 27)

Tabela 27 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score ID)

Variável analisada	Teste estatístico	Valor do teste	GL*	p
<i>Doente</i>				
<i>Domínios da FACIT-PaI**</i>				
<i>Sexo do doente</i>	Mann-Whitney	1452.0		0.668
<i>Idade do doente</i>	Correlação de Spearman	0.180		0.058
<i>Tipologia de doença</i>	Kruskall-Wallis	0.049	2	0.976
<i>Estadiamento da doença oncológica</i>	Mann-Whitney	837.5		0.197
Tempo admissão-alta	Correlação de Spearman	-0.309		0.044
<i>Cuidador</i>				
<i>Idade do cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.050		0.602
<i>Sexo do cuidador</i>	Mann-Whitney	1217.0		0.588
<i>Estado civil do cuidador</i>	Kruskall-Wallis	6.341	3	0.096
<i>Grau de parentesco</i>	Kruskall-Wallis	6.274	5	0.280
<i>Nível de instrução</i>	Kruskall-Wallis	4.582	4	0.333
<i>Situação perante o trabalho***</i>	Mann-Whitney	1303.5		0.966
<i>Local de prestação de cuidados</i>	Mann-Whitney	1275.5		0.574
<i>Tempo de cuidador em dias</i>	Correlação de Spearman	0.074		0.439
<i>N.º de horas por semana como cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.100		0.296
<i>N.º de pessoas de quem cuida</i>	Correlação de Spearman	0.021		0.830

Legenda: *- Graus de liberdade; ** - Sem dados para análise em nenhum; *** - Inativo vs ativo

Disponibilidade dos Cuidados

Não houve fatores influenciadores da satisfação dos cuidadores que demonstrassem uma diferença ou correlação estatisticamente significativa em relação ao score da FAMCARE da disponibilidade dos cuidados. (Tabela 28)

Tabela 28 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score DC)

Variável analisada	Teste estatístico	Valor do teste	GL*	p
<i>Doente</i>				
<i>Domínios da FACIT-PaI**</i>				
<i>Sexo do doente</i>	Mann-Whitney	1476.5		0.820
<i>Idade do doente</i>	Correlação de Spearman	0.147		0.125
<i>Tipologia de doença</i>	Kruskall-Wallis	0.480	2	0.786
<i>Estadiamento da doença oncológica</i>	Mann-Whitney	919.0		0.655
<i>Tempo admissão-alta</i>	Correlação de Spearman	-0.207		0.183
<i>Cuidador</i>				
<i>Idade do cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.025		0.794
<i>Sexo do cuidador</i>	Mann-Whitney	1269.5		0.903
<i>Estado civil do cuidador</i>	Kruskall-Wallis	4.907		0.179
<i>Grau de parentesco</i>	Kruskall-Wallis	5.702	5	0.336
<i>Nível de instrução</i>	Kruskall-Wallis	2.295	4	0.682
<i>Situação perante o trabalho***</i>	Mann-Whitney	1299.0		0.945
<i>Local de prestação de cuidados</i>	Mann-Whitney	1246.5		0.483
<i>Tempo de cuidador em dias</i>	Correlação de Spearman	0.118		0.218
<i>N.º de horas por semana como cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.085		0.376
<i>N.º de pessoas de quem cuida</i>	Correlação de Spearman	0.018		0.853

Legenda: *- Graus de liberdade; ** - Sem dados para análise em nenhum; *** - Inativo vs ativo

Cuidados Físicos

Analisando os fatores influenciadores, verifica-se que a idade do doente e o score dos Cuidados Físicos da FAMCARE se correlacionam de forma positiva e estatisticamente significativa. No entanto, esta correlação é muito baixa, verificando-se através do teste de Correlação de Spearman para um $p=0.043$ que são os cuidadores dos doentes com mais idade que mais satisfação apresentam em relação aos cuidados físicos prestados. (Tabela 29)

Tabela 29 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score CF)

Variável analisada	Teste estatístico	Valor do teste	GL*	p
<i>Doente</i>				
<i>Domínios da FACIT-Pal**</i>				
<i>Sexo do doente</i>	Mann-Whitney	1442.0		0.615
<i>Idade do doente</i>	Correlação de Spearman	0.192		0.043
<i>Tipologia de doença</i>	Kruskall-Wallis	0.073	2	0.964
<i>Estadiamento da doença oncológica</i>	Mann-Whitney	863.0		0.294
<i>Tempo admissão-alta</i>	Correlação de Spearman	-0.275		0.074
<i>Cuidador</i>				
<i>Idade do cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.058		0.545
<i>Sexo do cuidador</i>	Mann-Whitney	1194.0		0.468
<i>Estado civil do cuidador</i>	Kruskall-Wallis	6.481	3	0.090
<i>Grau de parentesco</i>	Kruskall-Wallis	3.535	5	0.618
<i>Nível de instrução</i>	Kruskall-Wallis	5.813	4	0.214
<i>Situação perante o trabalho***</i>	Mann-Whitney	1291.0		0.889
<i>Local de prestação de cuidados</i>	Mann-Whitney	1296.0		0.681
<i>Tempo de cuidador em dias</i>	Correlação de Spearman	0.111		0.244
<i>N.º de horas por semana como cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.105		0.272
<i>N.º de pessoas de quem cuida</i>	Correlação de Spearman	0.033		0.737

Legenda: *- Graus de liberdade; **- Sem dados para análise em nenhum; ***- Inativo vs ativo

Cuidados Psicossociais

Não se observaram correlações ou diferenças estatisticamente significativas entre as características dos doentes, cuidadores e os domínios da FACIT-Pal e o score da FAMCARE dos Cuidados Psicossociais. (Tabela 30)

Tabela 30 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score CPS)

Variável analisada	Teste estatístico	Valor do teste	GL*	p
<i>Doente</i>				
<i>Domínios da FACIT-Pal**</i>				
<i>Sexo do doente</i>	Mann-Whitney	1433.0		0.684
<i>Idade do doente</i>	Correlação de Spearman	0.182		0.056
<i>Tipologia de doença</i>	Kruskall-Wallis	0.006	2	0.997
<i>Estadiamento da doença oncológica</i>	Mann-Whitney	821.5		0.215
<i>Tempo admissão-alta</i>	Correlação de Spearman	0.226		0.149
<i>Cuidador</i>				
<i>Idade do cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.041		0.669
<i>Sexo do cuidador</i>	Mann-Whitney	1200.5		0.575
<i>Estado civil do cuidador</i>	Kruskall-Wallis	6.966	3	0.073
<i>Grau de parentesco</i>	Kruskall-Wallis	3.867	5	0.569
<i>Nível de instrução</i>	Kruskall-Wallis	4167	4	0.384
<i>Situação perante o trabalho***</i>	Mann-Whitney	1256.5		0.778
<i>Local de prestação de cuidados</i>	Mann-Whitney	1252.5		0.534
<i>Tempo de cuidador em dias</i>	Correlação de Spearman	0.151		0.115
<i>N.º de horas por semana como cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.094		0.329
<i>N.º de pessoas de quem cuida</i>	Correlação de Spearman	-0.024		0.806

Legenda: *- Graus de liberdade; ** - Sem dados para análise em nenhum; *** - Inativo vs ativo

Discussão

Cuidador informal

No estudo efetuado verificou-se que a maioria dos cuidadores informais que têm relação com o doente paliativo e com a equipa de saúde são mulheres (2 em cada 3).

Cerca de 4 em cada 5 dos cuidadores eram casados com registo e em relação ao grau de parentesco, a classificação que mais se sobressaiu foi cônjuges (40.9%) e imediatamente a seguir, a filha, em quase ¼. Este resultado pode ser explicado pelo envelhecimento progressivo da população e pela mudança das dinâmicas sociais, que determinaram o aumento do cuidado entre os cônjuges em função da diminuição significativa do número de pais que moram com os filhos.

Os cuidadores informais deste estudo possuem idade compatível com a adultez média, sendo que a classe modal foi a dos 50-59 anos de idade, com ligeiramente mais de 30% e uma média geral de quase 60 anos de idade. No entanto, a segunda categoria com maior número de sujeitos, com uma percentagem muito próxima, um pouco mais de 22% foi a dos 60-69 anos de idade. Estes dados podem estar relacionados com o facto de em Portugal um menor número de mulheres ter uma vida profissional ativa, o que reforça o seu papel de cuidadora.

Neste estudo um pouco mais de 60% dos cuidadores informais possuem nível de instrução básico. Dados que vêm reforçar a baixa literacia do país.

No que se refere à situação perante o trabalho, mais de metade dos cuidadores informais deste estudo estavam inativos (54%) e destes, um pouco mais de metade reformados e cerca de 40% eram domésticas. Fruto da idade mais avançada ou porque o papel de cuidador encurta o tempo de vida profissional ativo.

Foi, também, observado que ligeiramente mais de $\frac{2}{3}$ dos cuidadores informais referiram como local de prestação de cuidados a residência do doente, para provavelmente facilitar o atendimento ao doente. Quanto ao tempo desde que é cuidador relataram ser em média de 647 dias, ou seja, quase dois anos.

Quanto ao tempo como cuidador constataram-se medianas de 7 horas diárias; 49 horas por semana e 7 dias por semana. Pode concluir-se que os cuidadores informais prestam cuidados diariamente. No entanto, no futuro, será interessante perceber se têm algum tipo de ajuda/colaboração de outros, uma vez que, no que se refere às horas diárias e semanais os dados apontam para uma significativa quantidade de tempo em que o doente poderá ficar sem assistência (ou porque não necessita, ou porque o cuidador não aguenta a exigência de cuidados).

No que respeita o número de pessoas ajudadas por cada cuidador obtivemos uma mediana de uma pessoa. Resultado que poderá estar relacionado com o facto de o cuidador apresentar uma média de 60 anos de idade e ser sobretudo o cônjuge, sendo muito provavelmente também alvo de cuidados. Será interessante em futuras investigações analisar as comorbilidades do cuidador, para as relacionar com o tempo despendido no cuidar e o nível de sobrecarga.

Podemos supor que cuidadores sobretudo do sexo feminino, cônjuges, em média com 60 anos de idade, a cuidar sete dias por semana, mais de 40h por semana, durante quase dois anos, estarão com um nível de cansaço ou mesmo exaustão elevada. No entanto, são dados que não são comprovados com o presente estudo, mas que seriam interessantes para fazer parte de uma investigação futura. Avaliar o tipo de suporte familiar ou social seria importante para poder relacionar com o rácio de profissionais de saúde de equipas de CP domiciliárias, nas diferentes regiões.

Satisfação do cuidador informal

Os resultados obtidos revelaram que, de uma forma geral, a maioria dos cuidadores apresentavam-se apenas satisfeitos com os cuidados paliativos prestados.

Os resultados obtidos no presente estudo poderão estar relacionados com a escassez de recursos não só físicos, como também humanos.

O baixo rácio de recursos humanos poderá ser um fator influenciador da satisfação do cuidador informal do doente paliativo, que já está a ser acompanhado por ECSCP, EIHS CP ou UCP, algo que não podemos comprovar por este estudo, mas que se justifique estudar a curto prazo.

No entanto, e o que se pode retirar do presente estudo é que os cuidadores informais dos doentes paliativos em Portugal encontram-se globalmente satisfeitos com os cuidados prestados, apesar das condicionantes conhecidas do país.

Os cuidadores informais consideraram-se na sua maioria satisfeitos quanto à *informação dada; disponibilidade de cuidados; cuidados físicos e cuidados psicossociais*. Constatamos que o item *disponibilidade de cuidados foi o que apresentou menor número de cuidadores satisfeitos e, conseqüentemente*, mais indecisos e mais insatisfeitos, comparando com os outros. Estes resultados indicam que os cuidadores se apresentam mais insatisfeitos sobretudo com a *disponibilidade de cama no hospital* e com a *disponibilidade dos médicos para com a família*, dados que poderão estar fortemente relacionados com o inadequado rácio de recursos humanos e a baixa cobertura de camas de cuidados paliativos em Portugal, como abordado anteriormente. Curiosamente e, contrariamente ao que seria esperado pelos reduzidos rácios

nesta área do cuidar, o subitem *disponibilidade das enfermeiras para com a família* é o único que não apresentou nenhum cuidador insatisfeito, sendo a sua maioria satisfeito. Tal deverá ser devido ao facto de ser a classe profissional que está mais tempo junto do doente na prestação de cuidados diretos.

Ainda que no presente estudo, a *situação perante o trabalho* não se tenha demonstrado como fator influenciador da satisfação dos cuidadores portugueses, podemos tentar inferir que o facto de terem mais tempo livre (por a grande maioria ser doméstica) poderá contribuir para um menor impacto negativo do processo de cuidar.

São os cuidadores dos doentes com mais idade que mais satisfação global apresentam. Pode ser explicado pelo facto de o doente mais velho estar mais próximo do final da vida e a prestação de cuidados não é tão encarada como um trabalho “sem fim”, mas como a última oportunidade de se sentir útil, revelando mais predisposição para cuidar do seu ente querido. Por outro lado, o cuidador pode encarar que o doente mais velho já fez todo o seu percurso de vida, enquanto o doente mais novo ainda tem projetos de vida por realizar, não sendo fácil a adaptação a esta realidade.

Em relação ao score da *“informação dada”* conclui-se que os cuidadores dos doentes com menor tempo de ligação à equipa (tempo admissão-alta) são os que mais satisfeitos estão. Este resultado pode ser explicado pelo facto de quanto mais tempo de internamento ou acompanhamento tem o doente, mais vulnerável e complexo se apresenta (pelo agravamento do estado seu geral), e mais informação sobre os cuidados, prognóstico e estado geral do doente o cuidador vai necessitar e exigir.

Neste ponto, é de relevar que a informação que é eficaz e suficiente só pode ser fornecida através de uma comunicação justa, explícita e segura de um profissional de saúde. Contudo, os profissionais de saúde geralmente consideram a comunicação com os doentes que têm doença avançada e com os seus cuidadores, como uma responsabilidade causadora de *stress*.¹⁵ Muitos profissionais de saúde estabelecem relacionamentos técnicos e superficiais com o doente e cuidador, não sabendo comunicar, permanecendo em silêncio e evitando certas situações, tendo dificuldade em estabelecer uma comunicação mais profunda, envolvendo outras dimensões (ex.: sociais e pessoais).¹⁵ Esse tipo de comportamento, que pode passar despercebido pelo profissional de saúde, faz com que o doente e cuidador se possam sentir abandonados e ignorados pelos profissionais de saúde, contribuindo para uma menor satisfação.¹⁵ Mais uma vez realçada a necessidade de formação avançada dos profissionais na área da comunicação com o cuidador/família.

Em relação ao score dos *“cuidados físicos”* verificou-se que são os cuidadores dos doentes com mais idade, que mais satisfação apresentam. Os resultados obtidos poderão estar relacionados com o grau de importância de cada subitem para o cuidador português com uma média 60 anos de idade e a grande maioria com nível de instrução básico: *podrá ser mais importante para ele os cuidados físicos ao doente, do que a disponibilidade dos cuidados, cuidados psicossociais ou informação dada*. Com a idade avançada e com baixa literacia poderão ser mais conformados em relação à progressão da doença e finitude da vida do familiar. No entanto, tal não podemos comprovar através deste estudo, mas que se justifique estudar a curto prazo.

Podemos inferir que os cuidadores do doente paliativo podem estar globalmente satisfeitos com o atendimento em geral, inculindo diferentes graus de importância às intervenções da equipa de profissionais de saúde.

Cuidadores com mais idade estão mais satisfeitos com os cuidados físicos ao doente; e os cuidadores dos doentes com menor tempo de ligação à equipa (tempo admissão-alta) são os que mais satisfeitos estão em relação à informação dada.

Conclusões

Tendo em conta os objetivos, podemos concluir que:

1. O cuidador é maioritariamente mulher, casado com registo, com uma média de idade de quase 60 anos, com relação com o doente de cônjuge, com nível de instrução básico, inativo e doméstica;
2. Cuida em média uma pessoa, durante sete horas por dia e sete dias por semana, assumindo o papel de cuidador durante quase dois anos;
3. O local de cuidados é, para a maioria, a residência do doente;
4. Encontram-se globalmente satisfeitos com os cuidados paliativos prestados ao seu familiar;
5. Os cuidadores dos doentes com menor tempo de ligação à equipa são os que mais satisfeitos se apresentam em relação à informação dada, e são os cuidadores dos doentes com mais idade, que mais satisfação apresentam com os cuidados físicos prestados aos seus familiares.

Não foi possível dar resposta ao objetivo “*analisar a satisfação das necessidades do doente paliativo com o nível de satisfação do cuidador informal*” por falta de dados.

Recomendações

Apesar dos resultados positivos evidenciados, e considerando que a satisfação com os cuidados é um importante fator da qualidade dos cuidados a capacitação dos profissionais de saúde que exercem em serviços de cuidado paliativos deve ser uma permanente prioridade.

Existindo como, os resultados apontam, muita margem para melhoria a este nível, e tendo em conta as características dos cuidadores, a avaliação sistemática e estandardizada da sobrecarga dos cuidadores deverá constituir-se como fundamental na prática usual das equipas/serviços de cuidados paliativos.

Referências bibliográficas

1. Coelho P, Simões C, Mello R, Capelas M. Papel da terapia sistémica familiar no paciente oncológico terminal: Revisão integrativa. Patient Care. 2018;
2. Caniço H. Os novos tipos de família e novo método de avaliação em saúde da pessoa-APGAR saudável [Internet]. Vol. I. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 2014. Available from: <http://hdl.handle.net/10316/25995>
3. Leow MQH, Chan M-F, Chan SWC. Predictors of Change in Quality of Life of Family Caregivers of Patients Near the End of Life With Advanced Cancer. Cancer Nurs [Internet]. 2014 Nov;37(5):391–400. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00002820-900000000-99575>

4. White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1 [Internet]. *European Journal of Palliative Care*. 2010 [cited 2017 Jan 1]. p. 238–90. Available from: https://www.researchgate.net/publication/288380658_White_Paper_on_improving_support_for_family_carers_in_palliative_care_Part_2
5. Moreira IMPB. *O Doente Terminal em Contexto Familiar*. 2ª edição. 2006.
6. Krug K, Miksch A, Peters-klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers : a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016;1–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>
7. Glajchen M. The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care. *J Support Oncol*. 2004;2(2):145–55.
8. Beccaro M, Caraceni A, Costantini M. End-of-life care in Italian hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view--results from the Italian Survey of the Dying of Cancer. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2010 Jun;39(6):1003–14. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.317>
9. Paúl MC. *Lá Para o Fim da Vida - Idosos, Família e Meio Ambiente*. Almedina, editor. 1997.
10. Xiao H, Barber JP. The Effect of Perceived Health Status on Patient Satisfaction. *Value Heal* [Internet]. 2008 Jul;11(4):719–25. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-47749112462&partnerID=40&md5=49b1774a85fe12571545d80635da9603>
11. Hekkert KD, Cihangir S, Kleefstra SM, van den Berg B, Kool RB. Patient satisfaction revisited: A multilevel approach. *Soc Sci Med* [Internet]. 2009 Jul;69(1):68–75. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.04.016>
12. Mahran, Nagshabandi E S. An impact of Quality Health Care Services on Oncology Patient Satisfaction at University Hospital. *Biomed Nurs* [Internet]. 2016;14(3):1–8. Available from: <http://www.sciencepub.net/nature>
13. Morishita M, Kamibeppu K. Quality of life and satisfaction with care among family caregivers of patients with recurrent or metastasized digestive cancer requiring palliative care. *Support Care Cancer* [Internet]. 2014 Oct 1;22(10):2687–96. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-014-2259-3>
14. Turriziani A, Attanasio G, Scarcella F, Sangalli L, Scopa A, Genuardo A, et al. The importance of measuring customer satisfaction in palliative care. *Futur Oncol* [Internet]. 2016 Mar;12(6):807–13. Available from: <http://www.futuremedicine.com/doi/10.2217/fon.15.359>
15. Ozcelik H, Cakmak DE, Fadiloglu C, Yildirim Y, Uslu R. Determining the satisfaction levels of the family members of patients with advanced-stage cancer. *Palliat Support Care* [Internet]. 2015 Jun 3;13(3):741–7. Available from: http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1478951514000534
16. Choi YS, Hwang SW, Hwang IC, Lee YJ, Kim YS, Kim HM, et al. Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psychooncology*

- [Internet]. 2016 Feb;25:217–24. Available from:
<http://doi.wiley.com/10.1002/pon.3904>
17. Oliveira WT De, Matsuda LM, Sales CA. Relationship between wellness and sociodemographic characteristics of caregivers of people with cancer. *Investig y Educ en Enfermería* [Internet]. 2016 Feb 15;34(1):128–36. Available from:
<http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/25997/20779352>
 18. Yu H, Li L, Liu C, Huang W, Zhou J, Fu W, et al. Factors associated with the quality of life of family caregivers for leukemia patients in China. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2017 Jan 23;1–11. Available from:
<http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-017-0628-6>
 19. Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB. Family Caregiver Quality of Life: Differences Between Curative and Palliative Cancer Treatment Settings. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 1999 Jun;17(6):418–28. Available from:
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392499000147>
 20. Ferreira CG, Alexandre T da S, Lemos ND. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. *Saúde e Soc* [Internet]. 2011 Jun;20(2):398–409. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000200012&lng=pt&tlng=pt
 21. Capelas ML, Belo A, Mamede A, Macedo AP, Pereira C, Mendes C, et al. Prevalência de Doentes (resultados preliminares) [Internet]. 2016. Available from:
[http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/Prevalência de doentes.pdf](http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/Prevalencia%20de%20doentes.pdf)
 22. Direcção-Geral da Saúde. Portugal: Doenças Oncológicas em Números Programa Nacional para as Doenças Oncológicas (2014). 2014. p. 1–83.
 23. Frazer MS, Mobley P. A mixed methods analysis of quality of life among late-life patients diagnosed with chronic illnesses. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2017 Dec 16;15(1):222. Available from:
<https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-017-0797-3>
 24. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 [Internet]. Vol. 16, *European Journal of Palliative Care*. 2009 [cited 2017 Jan 1]. Available from:
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>
 25. OPCP. Viver em Tempos Incertos - Sustentabilidade e Equidade na Saúde [Internet]. Relatório Primavera. 2017. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15003161>





Secção V

CONGRUÊNCIA ENTRE LOCAL DESEJADO DE ÓBITO E LOCAL DE OCORRÊNCIA

Dezembro de 2018

https://doi.org/10.34632/9789725407332_5

Coordenadores

MANUEL LUÍS CAPELAS, PHD

RITA CUNHA FERREIRA, MSc STUDENT

Colaboradoras

ANABELA DIAS, MSc

FLÁVIA FERREIRA, MSc STUDENT

GIZELA ROCHA, MSc STUDENT

Introdução

A sociedade portuguesa, a par da sociedade mundial, enfrenta um acentuado envelhecimento populacional com todas as consequências inerentes a este padrão. Esta “revolução grisalha”,¹ exigiu e continua a exigir aos estados o desenho de novas políticas de intervenção, de forma a adequar respostas às necessidades contemporâneas. Os sistemas de saúde, não fogem a esta regra e confrontam-se com este grande desafio, bem como com o aumento da prevalência de multimorbilidades, com a incapacidade funcional e com as patologias demenciais.² Surgem, nesta linha de tendência, as doenças crónicas, avançadas e progressivas, limitadoras da vida e multi exigentes para doentes, famílias e cuidadores, doenças que se enquadram na definição de cuidados paliativos.^{3,4}

Perante este cenário, questões se colocam:

- Onde são cuidados estes doentes e suas famílias?
- Onde morrem? Por escolha ou por ausência de alternativa?

Sendo a família a pedra basilar da sociedade e o domicílio o local de preferência desta, será adequado afirmar que doentes e famílias, independentemente das suas diferenças pessoais, familiares, culturais e socioeconómicas, preferem permanecer nas suas residências, mesmo enfrentando processos de doença e até de morte.⁵ No entanto, situações existem em que tal se torna impossível, nomeadamente na ausência, incapacidade ou claudicação do cuidador ou por vontade do próprio.

A morte, acontecimento inevitável, sofreu uma evolução no seu conceito e na forma como é vivida no contexto da família e da sociedade, ao longo dos últimos mil anos. Desde a sua vulgar presença nas sociedades medievais que dizimava países e arrastava um terço da população, passando pelo aproveitar da vida e lembrando a morte, do período do Renascimento.⁶

Preparar para a morte, preocupação relevante durante muitos séculos, passou a ser menos evidente à medida que se tornou menos frequente e quotidiana. Afastou-se das residências e dos locais humanizados e passou a ter lugar na instituição hospitalar, um não lugar, uma não habitação.⁶

Nas atuais sociedades ocidentais morre-se prioritariamente fora de casa, no hospital ou no lar da terceira idade. Em Portugal, a predominância da morte em ambiente hospitalar veio a afirmar-se de forma gradual e constante no decurso dos últimos decénios. Em 1984, 60% dos óbitos aconteceram em domicílio, mas em 2008 essa percentagem diminuiu para 20.9%, verificando-se assim uma inversão de proporções entre a morte caseira e a morte hospitalar.⁶ Segundo prestigiados autores, mencionados na obra de Walter Osswald, “Sobre a Morte e o Morrer”, a morte deslocou-se para o hospital encontrando-o desprevenido e incapaz de corresponder a esta nova solicitação.

A sociedade portuguesa está perante um cenário de envelhecimento populacional, prevalência de doenças crónicas, incuráveis e progressivas e de morte fundamentalmente em ambiente hospitalar.

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE) as doenças do aparelho circulatório, comumente designadas por doenças cardiovasculares, são a primeira causa de morte em Portugal. Em 2012 foram responsáveis por 30.4% do total de óbitos.⁷

Os tumores são atualmente a segunda causa de morte, sendo responsáveis por cerca de 25% dos óbitos. Em 1955 representavam uma fração reduzida dos óbitos (7.6%), mas ao longo da segunda metade do século XX e primeira década do século XXI esta proporção aumentou sempre.⁷

As doenças do aparelho respiratório são atualmente a terceira causa de morte mais comum em Portugal, representando 12.9% dos óbitos, seguida das doenças do aparelho digestivo, da diabetes e da Sida.⁷

A adequação de recursos e estruturas para prestação de cuidados a uma população cada vez mais idosa torna-se urgente. Segundo uma projeção, em 2030, 22% da população terá mais de 65 anos e apenas uma pessoa em cada dez morrerá em casa.⁸

Para uma maior humanização na prestação dos cuidados de saúde em fim de vida, é essencial responder às preferências da população para local de morte, diminuindo assim o desfazamento existente entre preferências e realidade.⁹

Importância do local de morte

A qualidade de vida dos doentes associa-se também à qualidade da morte. Apesar de variar consoante a perspetiva, o conceito de “boa morte” tem incluído o respeito pelas preferências do doente no final da vida.¹⁰ Uma das preferências diz respeito precisamente ao local onde ocorre a morte.

Desta forma, a importância do local de morte tem sido estudada e valorizada,¹¹ parecendo existir uma forte associação entre a ocorrência da morte no local escolhido e a satisfação com os cuidados em fim de vida por parte dos familiares.¹²

Em Portugal, apurou-se que morrer no local que se deseja é considerado a primeira ou a segunda prioridade em 59% das pessoas, comparando com o acesso à informação clínica e com a escolha de quem toma as decisões sobre os cuidados no final da vida.¹³

O local de morte tem sido um tema abordado também ao nível da avaliação da qualidade dos cuidados prestados ao doente. Como resultado de um estudo sobre indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal foram definidos, entre outros, dois indicadores: “avaliação regular e frequentemente da preferência do doente e família quanto ao local de morte, e promovendo a realização dessas preferências logo que possível” e “morte do doente onde desejaria”.¹⁴ Também numa revisão sistemática de 2013¹⁵ foram encontrados indicadores referentes ao local de morte.¹⁶ Apesar da concordância entre o local preferido e o local real poder ser influenciada por fatores externos a um serviço, a seleção destes indicadores deriva da relevância do tema.

Local de morte preferido

Estudos internacionais têm apontado grande heterogeneidade das preferências do local de morte, sendo a maioria de difícil comparação por incluírem questões e amostras distintas entre si.¹⁷ Os últimos estudos com dimensão significativa, incluídos numa revisão sistemática publicada em 2017 acerca de doentes com cancro, revelam que em média cerca de 59% (39.7-93.5%) prefere morrer em casa (própria ou de familiares ou amigos). As opções que se seguem em frequência são o hospital e o serviço de cuidados paliativos (*hospice* ou outro), nem sempre por esta ordem (hospital 16%, entre 0.6-39.1%; serviço de cuidados paliativos 12%, entre 0.2-

32.5%). Embora presente em menos estudos como opção de escolha, importa mencionar que o lar é selecionado em cerca de 8% dos doentes como local de morte preferido.¹⁸

Numa revisão sistemática semelhante mas anterior (publicada em 2000), entre os artigos que incluíram a questão sobre a preferência do local de morte, também em média cerca de 56% dos doentes com cancro preferiam morrer em sua casa, seguindo-se o *hospice* e o hospital.¹⁹

Uma revisão sistemática realizada no Reino Unido leva a crer que a distribuição das preferências não será muito diferente noutro grupo de doentes (não oncológicos),²⁰ o que está de acordo com um estudo de 2017 que revela que 56% dos doentes idosos prefere morrer em casa,²¹ assim como com uma revisão sistemática publicada em 2013 que evidencia que 31-87% dos doentes (com qualquer patologia) prefere morrer em casa (tendo em conta os artigos de maior qualidade e excluindo os *outliers*).¹⁷

No estudo publicado em 2017 acima citado, o serviço de cuidados paliativos surge como segunda opção mais procurada e bastante distanciada do hospital (22% vs. 4%). Apesar da maioria preferir morrer em casa, 16% dos idosos elegeu o domicílio como local menos desejado para morrer.²¹

Quanto ao conhecimento acerca de Portugal, temos acesso a informação apenas na população geral.^{13,22-24} Perante a hipótese de uma doença crónica e prolongada ou perante idade muito avançada, a maioria (65%) respondeu que desejaria morrer em casa, surgindo depois o hospital (18%), o lar ou instituição social (9%) e por último o serviço de cuidados paliativos (8%).²³ Noutro estudo de grandes dimensões, perante uma situação hipotética de doença grave como cancro, a maioria das pessoas inquiridas preferia morrer em sua casa ou de um familiar ou amigo (51%), seguindo-se a unidade de cuidados paliativos (36%), o hospital (8%) e o lar ou residência (2%).²² Comparando com outros seis países europeus onde decorreu o mesmo estudo, Portugal registou a menor preferência por morrer em casa. No entanto, avaliar os desejos na população geral poderá não ser uma estratégia precisa para entender onde os doentes desejam realmente morrer.²⁰

Local de morte real

A distribuição do local de morte entre hospitais, domicílio, lar de idosos e unidades de cuidados paliativos varia consideravelmente entre países e regiões.²⁵⁻²⁷

O hospital tem sido o local de morte apontado como mais frequente na maioria dos estudos.²⁸ Numa revisão realizada em 2013, a percentagem de morte no hospital variou entre os diferentes países. Concretamente desde 2007, a morte hospitalar variou entre 37.3% (num estudo realizado na Suíça em 2007) e 63% (num estudo na Bélgica em 2009).²⁵ Também em Portugal o local de morte mais frequente é o hospital, tendo-se registado 62% dos óbitos em hospitais ou clínicas durante o ano de 2015.²⁹ Esta variação entre países resulta de uma interação complexa entre factores organizacionais, sociais e culturais.²⁵

Quanto à morte no domicílio, embora inferior, a percentagem é também muito variável. Na revisão de 2013 supracitada, se tivermos em consideração os estudos desde 2007, a morte em casa variou entre 15.1% (no mesmo estudo Belga de 2009) e 30% (num estudo na Áustria em 2009).²⁵ No que se refere a Portugal, em 2015, 26% dos óbitos ocorreram no domicílio.²⁹

Congruência entre local de morte desejado e real

O grau de congruência entre o local de morte desejado e o real é geralmente baixo, uma vez que, apesar da maior parte dos doentes desejar morrer em casa, a maioria morre num hospital. Contudo, a literatura revela uma grande variação, podendo oscilar entre 30 a 90% de concordância.³⁰

Estudos realizados permitem concluir que a congruência depende do contexto, parecendo que estudos com doentes acompanhados em *hospices* obtêm maior congruência, ao contrário de estudos com doentes hospitalizados que obtêm menor congruência.^{30,31}

Fatores relacionados com a congruência entre o local de morte desejado e o real

Os fatores que influenciam o local de morte e a sua congruência têm sido amplamente estudados, podendo ser englobados em três grupos distintos: fatores ambientais, fatores individuais e fatores relacionados com a doença.³¹

Em relação aos fatores ambientais, identificou-se que o suporte médico e o acompanhamento em serviços de cuidados paliativos aumentam a congruência. O suporte da família e a sua capacidade para cuidar parecem influenciar também na mesma direção. Por outro lado, os reinternamentos e a ausência de suporte familiar ao doente parecem diminuir a congruência.^{30,31}

Quanto aos fatores individuais, vários estudos mostram que a preferência do doente influencia a congruência. Concretamente, a preferência por morrer numa unidade de cuidados paliativos aumenta a congruência, ao contrário da preferência por morrer em casa, que parece atuar em sentido contrário.³⁰

Por último, os fatores relacionados com a doença podem também ter um papel importante, na medida em que os doentes oncológicos podem obter maior congruência quando comparado com os doentes não oncológicos.³¹ Já a ausência de controlo sintomático diminui a congruência.³⁰

Trabalhos desenvolvidos nesta área são pertinentes, pois podem permitir um aumento da capacidade de criação de modelos de cuidados para um fim de vida com qualidade, adequados às preferências dos doentes e dos seus familiares. Podem também fornecer informação aos profissionais de saúde sobre os principais fatores relacionados com a congruência entre o local de morte preferido e o local real.

Objetivo

1. Avaliar a congruência entre o local de morte preferido pelo doente e o local onde realmente aconteceu.

Metodologia

Estudo analítico, observacional e prospetivo com abordagem quantitativa.

Solicitadas autorizações a todas as instituições de saúde, públicas e privadas, com serviços/equipas de cuidados paliativos, à data de 1 de janeiro de 2017, num total de 61. Não se obteve qualquer resposta de 19 instituições. Em 7, o estudo não foi aprovado por questões

intrínsecas ao próprio serviço de cuidados paliativos; em 3, a 31 de dezembro de 2017 ainda se aguardava decisão. Em 32 instituições o estudo foi aprovado, mas só 6 destas participaram efetivamente com envio de dados, os quais se reportaram ao período de março a dezembro de 2017.

Deste modo, os dados, aqui apresentados, reportam-se a 2 unidades de cuidados paliativos (UCP), 1 equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e 3 equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP).

Variáveis

1. Caracterização dos doentes
 - a. Características demográficas: Idade; Género; Nível de instrução; Estado civil;
 - b. Características clínicas: Tipologia de doença; Tipologia de serviço onde se encontra; Existência de cuidador.
2. Local de óbito preferido;
3. Local de ocorrência da morte.

População e amostra

A amostra foi não probabilística, acidental e ficou constituída por 376 doentes que receberam cuidados paliativos.

Critérios de inclusão

- Doentes: idade igual ou superior a 18 anos; estarem cognitivamente competentes para responderem ao questionário.

Instrumentos de recolha de dados

1. Formulários
 - a. Formulário de caracterização do doente com identificação do local desejado para a ocorrência do óbito;
 - i. Posteriormente, aquando do óbito, a equipa de saúde registou o local da ocorrência;
 - ii. O local de preferência registado foi o último referido pelo doente durante o seu tempo de estadia na equipa/serviço.

Resultados

Caracterização demográfica

Género

Dos 376 doentes envolvidos no estudo, 51.9% (195) eram do sexo masculino e 48.1% (181) eram do sexo feminino.

Idade

Possuíam uma mediana de 73 anos para um intervalo entre 28 e 95 anos, com uma amplitude interquartil de 19 anos (média de 71.50 anos e desvio padrão de 13.1 anos). Maioritariamente encontravam-se no intervalo [70,89] anos. (Tabela 1)

Tabela 1 - Idade do doente, em anos (n=376)

Faixa etária	Nº	%
28-29	1	0.3
30-39	5	1.3
40-49	21	5.6
50-59	39	10.4
60-69	75	19.9
70-79	111	29.5
80-89	104	27.7
90-95	20	5.3
Total	376	100.0

Nível de Instrução

Dos 373 que identificaram o seu nível de instrução verificou-se que 62.2% (232) possuíam o nível básico; 23.9% (89) não possuíam qualquer nível de instrução; 9.7% (36) possuíam o nível secundário; 2.9% (11) possuíam um nível de instrução superior (licenciatura, mestrado, doutoramento) e 1.3% (5) possuíam especialização tecnológica (cursos profissionalizantes). (Tabela 2)

Tabela 2 - Nível de Instrução do doente (n=373)

Nível de Instrução	Nº	%
Básico	232	62.2
Nenhum	89	23.9
Secundário	36	9.7
Superior (licenciatura, mestrado, doutoramento)	11	2.9
Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes)	5	1.3
Total	373	100.0

Estado Civil

Quanto ao estado civil 53.5% (201) eram casados com registo; 28.7% (108) eram viúvos(as); 9.6% (36) eram solteiros(as); 6.1% (23) eram divorciados(as); 1.1% (4) eram casados(as) sem registo (união de facto) e, com a mesma percentagem, 1.1% (4) eram separados(as). (Tabela. 3)

Tabela 3 - Estado Civil do doente (n=376)

Estado Civil	Nº	%
Casado(a) com registo	201	53.5
Viúvo(a)	108	28.7
Solteiro(a)	36	9.6
Divorciado(a)	23	6.1
Casado sem registo (união de facto)	4	1.1
Separado(a)	4	1.1
Total	376	100.0

Caracterização clínica

Tipologia de serviço onde se encontra

Em relação à tipologia do serviço, 50% (188) foi acompanhado numa ECSCP, 40.2% (151) numa UCP e 9.8% (37) numa EIHS CP. (Tabela 4)

Tabela 4 - Tipologia de serviço onde o doente se encontra (n=376)

Tipologia de serviço	Nº	%
ECSCP	188	50.0
UCP	151	40.2
EIHS CP	37	9.8
Total	376	100.0

Tipologia de doença

No que respeita a tipologia da doença de base dos doentes, em 84.8% (319) era oncológica; não oncológica em 14.1% (53) e mista em 1.1% (4). (Tabela 5)

Tabela 5 – Tipologia de doença (n=376)

Tipologia de doença	Nº	%
Oncológica	319	84.8
Não Oncológica	53	14.1
Mista	4	1.1
Total	376	100.0

Existência de cuidador

Do número total de doentes (376), 97.1% (365) tinham cuidador.

Congruência entre local de morte desejado e local de ocorrência

Local de morte desejado

Entre os 259 doentes cuja preferência foi reportada, 68.7% (178) preferiram morrer em casa (própria ou de um familiar ou amigo), 16.6% (43) numa UCP, 3.1% (8) num hospital ou unidade que não fosse UCP e 1.1% (3) num lar ou residência. Para além destes locais, 10.4% (27) referiu que não sabia ou preferia não responder. (Tabela 6)

Tabela 6 - Local de morte desejado (n=259)

Local de morte preferido	Nº.	%
Casa	178	68.7
Casa própria	158	61.0
Casa de familiar ou amigo	20	7.7
UCP	43	16.6
Hospital ou outra unidade não UCP	8	3.1
Lar ou residência	3	1.1
Não sabe	17	6.6
Prefere não dizer	10	3.9
Total	259	100.0

Local de ocorrência da morte

Dos 188 doentes com local de morte identificado, 54.3% (102) morreu numa UCP, 22.9% (43) num hospital ou unidade que não fosse UCP, 22.3% (42) em casa e 0.5% (1) num lar ou residência. (Tabela 7)

Tabela 7 - Local de ocorrência da morte (n=188)

Local de ocorrência de morte	Nº.	%
UCP	102	54.3
Hospital ou outra unidade não UCP	43	22.9
Casa	42	22.3
Casa própria	36	19.1
Casa de familiar ou amigo	6	3.2
Lar ou residência	1	0.5
Total	188	100.0

Congruência

Analisando dados de 107 doentes cujo local de morte desejado e local de ocorrência da morte eram conhecidos, 26.3% (15) dos que preferiram morrer em casa própria, 54.5% (6) dos que preferiram morrer em casa de um familiar ou amigo, 97.1% (34) dos que desejavam morrer numa UCP e 100% (1) dos que desejavam morrer num lar ou residência conseguiram concretizar a sua preferência. A concordância geral foi de 52.3%, com valor k de 0.34 ($p < 0.001$). (Tabela 8)

Tabela 8 - Congruência entre o local de morte desejado e o local de ocorrência da morte (n=107)

Local preferido	Local de ocorrência										Total
	Casa própria		Casa familiar/amigo		UCP		Hospital		Lar ou residência		
Casa própria	15	26.3%	0	-	23	40.4%	19	33.3%	0	-	57
Casa familiar/amigo	1	9.1%	6	54.5%	2	18.2%	2	18.2%	0	-	11
UCP	0	-	0	-	34	97.1%	1	2.9%	0	-	35
Hospital	0	-	0	-	3	100%	0	-	0	-	3
Lar ou residência	0	-	0	-	0	-	0	-	1	100%	1
Total	16		6		62		22		1		107

As percentagens referem-se ao local preferido de morte (percentagem por linha). Valores destacados correspondem a doentes com o desejo concretizado. Concordância geral: valor de $K=0,34$, $p < 0,001$.

Fatores associados à congruência

A congruência entre local de morte desejado e local de ocorrência da morte não se relacionou de forma estatisticamente significativa com o género, a idade, o nível de instrução, o estado civil, a tipologia do serviço onde o doente se encontrava, a tipologia da doença e a existência de cuidador. (Tabela 9)

Tabela 9 - Análise bivariada em relação à congruência entre local de morte desejado e local de ocorrência

Variável	Teste estatístico	Valor <i>p</i>
Gênero	$\chi^2(1)=0.40$	0.526
Idade	U=1360.00	0.585
Nível de instrução	$\chi^2_{mc}(3)=1.33$	0.213
Estado civil	$\chi^2_{mc}(3)=3.62$	0.124
Tipologia do serviço onde se encontra	$\chi^2_{mc}(1)=0.57$	0.320
Tipologia da doença	$\chi^2(0)=2.32$	0.127
Existência de cuidador	$\chi^2(1)=0.05$	1.000

Diagnóstico clínico – análise realizada entre diagnóstico oncológico e não oncológico; excluídos os doentes com diagnósticos mistos.

No entanto, verificou-se uma associação estatisticamente significativa entre a congruência e o local de morte desejado, nomeadamente com o desejo de morrer em casa própria ou de familiar ou amigo (OR=0.05, IC_{95%}: [0.02; 0.16]) e com o desejo de morrer numa UCP (OR=77.27, IC_{95%}: [9.94; 600.74]). (Tabela 10)

Tabela 10 - Análise bivariada em relação à congruência entre local de morte desejado e local de ocorrência, consoante o local de morte desejado

Local de morte desejado	Teste estatístico*	OR	IC _{95%}	Valor <i>p</i>
Casa própria ou familiar/amigo	$\chi^2=34.42$	0.05	0.02-0.16	<0.001
UCP	$\chi^2=41.86$	77.27	9.94-600.74	<0.001
Hospital	$\chi^2=3.39$	-	-	0.105
Lar ou residência	$\chi^2=0.92$	-	-	1.000

OR – Odds ratio. IC – intervalos de confiança. * Valores sem graus de liberdade por serem obtidos através do software Epidat 3.1.

Discussão

A amostra apresentou uma ligeira predominância do género masculino e uma maior representação das 8ª e 9ª décadas de vida. Mais de metade dos doentes eram casados e apresentavam um baixo nível de escolaridade. A maioria dos doentes possuía um cuidador e era acompanhado em cuidados paliativos por uma doença oncológica. Metade dos doentes da amostra foram acompanhados no domicílio, através de uma ECSCP, e grande parte dos restantes foram acompanhados numa UCP. Apenas uma pequena proporção foi acompanhada por uma EIHSCP.

No que se refere à preferência do doente em relação ao local de morte, verificou-se uma ausência de resposta em cerca de 31% dos doentes, o que poderá dever-se, pelo menos em parte, a um desconhecimento das preferências por parte da equipa prestadora de cuidados.

Verificou-se que a maioria dos doentes preferia morrer em casa (própria ou de familiar ou amigo), atingindo uma proporção superior ao resultado de vários estudos, quer em doentes oncológicos quer em doentes com outras patologias.^{18,19,21} Também em comparação com estudos na população portuguesa, a proporção obtida na nossa amostra foi superior.^{22,23}

O desejo de morrer numa UCP foi o segundo mais predominante, estando de acordo com a bibliografia^{18,21} e encontrando-se entre os dois valores obtidos na população portuguesa.^{22,23}

O hospital foi a escolha para uma minoria de doentes, o que poderá dever-se à difusão crescente do conhecimento acerca dos cuidados paliativos. A proporção obtida foi inferior à encontrada em bibliografia internacional^{18,21} e nacional^{22,23}.

O lar ou a residência foram eleitos apenas por três doentes. No entanto, apesar da pouca expressão, determina que haja recursos de cuidados paliativos também neste local.

Para cerca de 10% dos doentes o tema do local de morte pareceu não ser tão relevante, pelo menos a ponto de o doente não saber o que desejava ou preferir não dizer.

Apesar das preferências, o local de ocorrência da morte foi mais frequentemente uma instituição. A maioria dos doentes falecidos morreu numa UCP, seguido do hospital e, apenas em terceiro, surgiu o domicílio. Esta distribuição não está de acordo com outros estudos^{25,28} nem com estatísticas nacionais²⁹. Por um lado, seria já expectável que doentes acompanhados em cuidados paliativos morressem mais em UCP e menos em hospitais. Por outro lado, países como Portugal em que na certidão de óbito a UCP está incluída em “hospital”, é natural que a percentagem de morte considerada hospitalar seja bastante mais elevada do que no presente estudo.

Relativamente à morte a nível domiciliar, a proporção obtida foi inferior à estatística nacional de 2015,²⁹ o que não era de esperar tendo em conta o acompanhamento por uma equipa que procura ir de encontro às preferências do doente.

Pelo exposto, compreende-se que a congruência obtida entre a preferência e a realidade tenha sido apenas ligeiramente superior a 50%, com um valor de K considerado razoável (valor $k=0.34$).

Foi obtida uma associação estatisticamente significativa entre a congruência e o local de morte preferido, descrita também noutro estudo.³⁰ Assim, o facto de o doente desejar morrer em casa (própria ou de familiar ou amigo) associou-se de forma negativa com a congruência, isto é, com a concretização do desejo do doente. Pelo contrário, o facto de o doente eleger a UCP como local de morte preferido facilitou a concretização do desejo.

No presente estudo não se obteve nenhuma associação estatisticamente significativa entre a congruência e fatores ambientais ou fatores relacionados com a doença.

Conclusões

Tendo em conta o objetivo, podemos concluir que, apesar do local de morte preferido ter sido maioritariamente o domicílio, o local de ocorrência da morte foi mais frequentemente uma instituição (principalmente a UCP). Desta forma, a concordância obtida foi apenas ligeiramente acima dos 50%. A preferência pela UCP como local de morte atuou como fator facilitador da congruência, enquanto a preferência pelo domicílio atuou em sentido contrário.

Recomendações

Perante o nosso estudo e tendo em conta as limitações, recomenda-se:

- 1) Sensibilizar as equipas de cuidados paliativos para o tema do local de morte, avaliando de forma sistemática as preferências dos doentes e familiares.
- 2) Realizar outros estudos mais alargados de forma a comprovar ou não a distribuição das preferências dos doentes em Portugal.

- 3) Proceder a um maior investimento no desenvolvimento de planos que atendam aos requisitos do envelhecimento da população, devendo estes garantir melhores cuidados aos doentes em fim de vida e aos seus familiares, independentemente do local preferido para morrer e do diagnóstico.
- 4) Aumentar e melhorar recursos para acompanhamento dos doentes que desejam morrer no domicílio, de forma a que esta preferência não atue de forma negativa na congruência, já que esta parece ser a preferência maioritária.

Referências bibliográficas

1. Rosa MJV. O Envelhecimento da Sociedade Portuguesa. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2016.
2. May P, Morrison RS, Murtagh FEM. Current state of the economics of palliative and end-of-life care. *Palliat Med* [Internet]. 2017;31(4):293–5. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216317695677>
3. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2009 [cited 2009 Sep 19]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. Neto IG. Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Neto IG, editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2010. p. 1–43.
5. Chen H, Nicolson DJ, Macleod U, Allgar V, Dalgliesh C, Johnson M. Does the use of specialist palliative care services modify the effect of socioeconomic status on place of death? A systematic review. *Palliat Med* [Internet]. 2015;30(5):434–45. Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/30/5/434.full>
6. Osswald W. *Sobre a Morte e o Morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2013.
7. Coelho E, Nunes LC. Evolução da Mortalidade em Portugal desde 1950. *Rev Estud Demográficos* [Internet]. 2015;55:5–30. Available from: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=224830908&PUBLICACOESmodo=2
8. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med*. 2008;22(1):33–41.
9. Gomes B, Calanzani N, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (Review). *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;(6):1–279.
10. Meier EA, Gallegos J V., Montross-Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste D V. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2016;24(4):261–71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>
11. Tang ST. When death is imminent - Where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs* [Internet]. 2003;26(3):245–51. Available from: <https://journals.lww.com/cancernursingonline/pages/articleviewer.aspx?year=2003&issue=06000&article=00012&type=abstract>

12. Sadler E, Hales B, Henry B, Xiong W, Myers J, Wynnychuk L, et al. Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of- Life care. *PLoS One*. 2014;9(11):1–7.
13. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. *Cent Estud e Investig em Saúde da Univ Coimbra*. 2013;1–20.
14. Capelas ML. *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2014.
15. De Roo ML, Leemans K, Claessen SJJ, Cohen J, W. Pasma HR, Deliens L, et al. Quality indicators for palliative care: Update of a systematic review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2013;46(4):556–72. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.013>
16. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van Den Block L, Bonacchi A, et al. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PLoS One*. 2014;9(4):6–10.
17. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2013;12(February):7. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3623898&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
18. Nilsson J, Blomberg C, Holgersson G, Carlsson T, Bergqvist M, Bergström S. End-of-life care: Where do cancer patients want to die? A systematic review. *Asia Pac J Clin Oncol*. 2017;13(6):356–64.
19. Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patients preferences. *J Palliat Med*. 2000;3:287–300.
20. Hoare S, Morris ZS, Kelly MP, Kuhn I, Barclay S. Do patients want to die at home? A systematic review of the UK literature, focused on missing preferences for place of death. *PLoS One*. 2015;10(11):1–18.
21. Higginson IJ, Daveson BA, Morrison RS, Yi D, Meier D, Smith M, et al. Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. *BMC Geriatr* [Internet]. 2017;17(1):271. Available from: <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-017-0648-4>
22. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Med Port* [Internet]. 2013;4(4):327–34. Available from: www.actamedicaportuguesa.com
23. Capelas ML, Coelho SP. Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cad saúde*. 6(único):7–18.
24. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: A population survey in England, Flanders, Germany, Italy, The Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012;23(8):2006–15.

25. Thönnnes M, Jakoby N. Where People Die. A Critical Review. Med Sociol online [Internet]. 2013;7(1):8–19. Available from: <http://www.suz.uzh.ch/jakoby/publikationen/ThoennesJakoby2013.pdf>
26. Higginson IJ, Sarmiento VP, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home-is it better: a narrative appraisal of the state of the science. Palliat Med [Internet]. 2013;27(10):918–24. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23698451>
27. Gomes B, Higginson IJ. Home or hospital? Choices at the end of life. J R Soc Med. 2004;97(9):413–4.
28. Broad JB, Gott M, Kim H, Boyd M, Chen H, Connolly MJ. Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. Int J Public Health. 2013;58(2):257–67.
29. Instituto Nacional de Estatística. Estatísticas da Saúde 2015 [Internet]. Lisboa; 2017. Available from: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=257779974&PUBLICACOESmodo=2
30. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors Associated with Congruence Between Preferred and Actual Place of Death. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2010;39(3):591–604. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.07.007>
31. Billingham MJ, Billingham SJ. Congruence between preferred and actual place of death according to the presence of malignant or non-malignant disease: A systematic review and meta-analysis. BMJ Support Palliat Care. 2013;3(2):144–54.





Secção VI

INDICADORES DE QUALIDADE PRIORITÁRIOS PARA OS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Novembro de 2018

https://doi.org/10.34632/9789725407332_6

Coordenador

MANUEL LUÍS CAPELAS, PHD

Colaboradores

ALEXANDRE SILVA, PHD

PATRÍCIA COELHO, PHD

TÂNIA AFONSO, M_{UR}, PHD STUDENT

CATARINA SIMÕES, M_{Sc}

Introdução

O conceito de Cobertura Universal de Saúde emanado da OMS¹ incorpora três importantes e cruciais critérios:

1. Acessibilidade em tempo útil às diversas tipologias de cuidados de saúde por parte de todos os que delas necessitam;
2. Impacto positivo no estado de saúde dos que aos cuidados de saúde recorrem;
3. Impacto económico mínimo, suportável, junto dos doentes/utentes e sua família.

Deste modo, pode entender-se que apenas os cuidados de saúde de qualidade podem contribuir para a garantia de uma cobertura universal de saúde, considerando também, que tal consiste num direito apostado na Declaração Universal dos Direitos do Homem.

Avaliar a qualidade dos cuidados prestados pelas equipas/serviços de cuidados paliativos conduz a que as políticas de saúde integrem, necessariamente, as prioridades, preferências e necessidades dos doentes e sua família. Associadamente, permite regular estratégias de contratualização dos cuidados prestados, realizar avaliações externas e independentes “prestando” contas aos doentes, família e sociedade, em geral. ²⁻¹¹

Para uma adequada e sistematizada avaliação com vista à sua utilização com repercussão na prática diária, é importante e fundamental a utilização de ferramentas adaptadas e bem organizadas que permitam implementar estratégias de melhoria da qualidade. Nos dias de hoje, momento em que os recursos são limitados e que devem ser alocados e utilizados racionalmente, com evidência da sua efetividade e eficiência, é da mais elementar justiça e necessidade o recurso a tais ferramentas.¹²

É neste contexto que os indicadores de qualidade se constituem como ferramentas da mais elevada importância. Eles permitem identificar áreas de melhoria da qualidade dos cuidados, ao serem instrumentos válidos, fidedignos e fiáveis. Devem resultar de estratégias de obtenção de consensos para serem considerados relevantes e aceitáveis por parte dos profissionais de saúde. Sendo, também, sensíveis às mudanças que originam, são eles próprios seus promotores. ¹³⁻²⁴

De acordo com o National Consensus Project for Quality Palliative Care e o National Quality Forum (NQF), os indicadores de qualidade devem organizar-se em oito grandes domínios: estrutura e processo do cuidar; aspetos físicos do cuidar; aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar; aspetos sociais do cuidar; aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar; aspetos culturais do cuidar; cuidados ao doente em morte iminente e aspetos ético-legais do cuidar. ^{16,25}

Por sua vez, os indicadores de qualidade dividem-se em três grandes categorias: de estrutura (o que se tem!), de processo (o que e como se faz!) e de resultados (o que se obtém/consegue!).
^{21-23,26-34}

Objetivo

Desenvolver um conjunto de 25 indicadores básicos e prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal.

Metodologia

Estudo que decorreu durante o ano de 2017, com recurso ao Método Delphi, para obtenção de consensos, em 3 etapas.

1ª etapa

Da lista de 101 indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal, definidos e validados por Capelas¹¹ (Apêndice 1) solicitou-se através de um questionário eletrónico enviado a 216 peritos na área dos cuidados paliativos (profissionais com 3 ou mais anos de experiência de exercício de funções em equipas/serviços de cuidados paliativos) que seleccionassem 20 que considerassem de implementação prioritária.

A amostra de 216 peritos foi obtida por solicitação a todas as equipas/serviços de cuidados paliativos, públicos e privados, o envio dos contactos de correio eletrónico de todos os profissionais que respeitavam os critérios de inclusão e que se disponibilizavam a colaborar no estudo. Dos 216 peritos que se disponibilizaram, apenas 114 participaram nesta fase, o que perfaz uma taxa de resposta de 52.8%, que está abaixo do que é preconizado por Mokkink et al³⁵ embora bem acima, aliás como em todas as etapas, do mínimo exigido para esta tipologia de estudo (15-50 peritos).³⁶

Nesta etapa, preconizava-se a seleção de 40 indicadores para submissão à avaliação e construção de consenso. No final, devido a iguais frequências de escolha por parte dos peritos que colocou em igual proporção os indicadores que corresponderiam à 40ª a 44ª posição, optou-se por integrar na 2ª etapa, o total de 44 indicadores.

2ª etapa

Nesta etapa foi construído um instrumento de colheita de dados eletrónico. Cada um dos 44 indicadores foi avaliado segundo uma escala de 5 pontos (1-discordo totalmente, 2-discordo, 3-não discordo nem concordo, 4-concordo e 5-concordo totalmente) tendo em conta se os consideravam prioritários para implementação em Portugal. Simultaneamente, em cada indicador, estava disponível um campo para qualquer comentário que os participantes desejassem efetuar, a indicação dos quais considera serem os prioritários.

Nesta etapa, dos 114 peritos (os que tinham participado na 1ª etapa) participaram no estudo 78, o que perfaz uma taxa de resposta de 68.4%, enquadrado no preconizado e previsto neste método, por Mokkink et al.³⁵

3ª etapa

Na terceira etapa foram apresentados a todos os participantes, os resultados obtidos assim como os comentários efetuados, solicitando uma nova avaliação, em face dos dados que tinham na sua presença, que seria a definitiva para a avaliação do grau de consenso e seleção dos indicadores.

Nesta fase, para a determinação do grau de consenso, recorreu-se ao grau de concordância (percentagem de sujeitos que concordavam ou concordavam muito), à mediana e ao intervalo interquartil, métodos usados e sugeridos por diversos autores.^{11,35-41} (Tabela 1)

Tabela 1-Critérios de determinação do grau de consenso

Grau de Consenso	Concordância	Mediana	Intervalo Interquartil
Muito elevado	≥80%	5	0
Elevado	≥80%	≥4	1
Moderado	60-79%	≤4	1
Baixo	<60%	4	>1

A determinação do standard final foi realizada com base no defendido por Gómez-Batiste. Este preconiza que os indicadores de estrutura devem ter um standard de 100% e os restantes de 70-80%.⁴²

Nesta última etapa, participaram 70 dos 78 peritos a quem foi solicitada a reavaliação, o que perfaz uma taxa de resposta de 89.8%, valor bem superior ao preconizado por Mokkink et al.³⁵

Painel de peritos

O painel de peritos foi descrito e analisado quanto às variáveis área de atividade profissional, grau de formação específica em cuidados paliativos (formação básica, avançada e especializada consoante critérios da European Association for Palliative Care)⁴³, tempo de experiência profissional no geral e em cuidados paliativos.

Para esta análise recorreu-se à estatística descritiva (frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central, não-central e de dispersão) e inferencial.

A análise estatística inferencial foi efetuada no sentido de analisarem semelhanças ou disparidades entre as características (área profissional, grau de formação específica em cuidados paliativos, tempo de experiência profissional no geral e em cuidados paliativos) do painel ao longo das 3 etapas do processo Delphi. Para tal realizou-se a avaliação prévia da normalidade das distribuições e posterior recurso ao teste do Qui-Quadrado com correção de Monte Carlo e teste de Kruskal-Wallis pelas mesmas não serem normais.

O painel inicial era constituído por 121 (56.0%) profissionais de enfermagem, 52 (24.1%) de medicina, 18 (8.3%) de psicologia, 13 (6.0%) de reabilitação, 10 (4.6%) do serviço social, 1 da assistência espiritual e 1 de outra área. (Tabela 2)

Tabela 2-Área Profissional Inicial

Área Profissional	N.º	%
Enfermagem	121	56.0
Medicina	52	24.1
Psicologia	18	8.3
Fisioterapia e terapias	13	6.0
Serviço Social	10	4.6
Assistente Espiritual	1	0.5
Outros	1	0.5
Total	216	100.0

Apesar da diminuição progressiva, como aliás é habitual nesta tipologia de estudo, verificou-se não existirem diferenças estatisticamente significativas nas proporções de cada uma das áreas profissionais ao longo das 3 etapas.^a (Tabela 3)

^a $\chi^2_{mc}(12)=3.819$, $p=0.998$

Tabela 3-Área Profissional ao longo das etapas

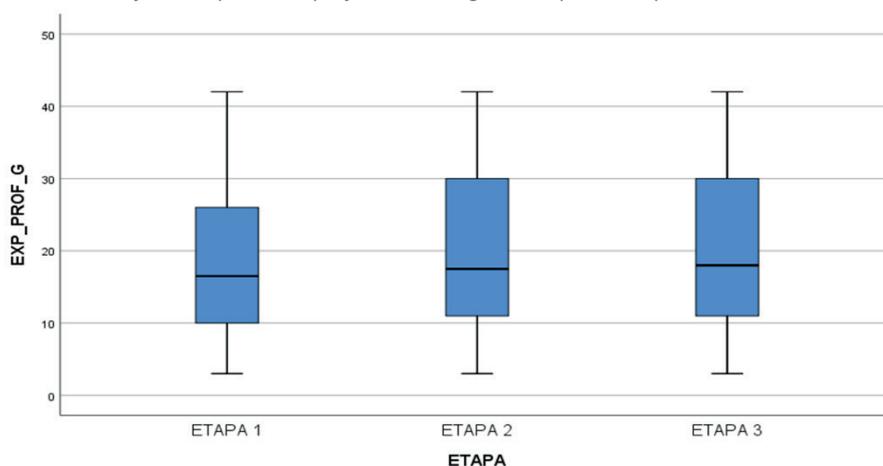
Área Profissional	1ª Etapa		2ª Etapa		3ª Etapa	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%
Enfermagem	69	60.5	45	57.7	40	57.1
Medicina	27	23.7	21	26.9	20	28.6
Psicologia	9	7.9	6	7.7	6	8.6
Serviço Social	3	2.6	3	3.8	3	4.3
Fisioterapia	4	3.5	2	2.6	1	1.4
Assistente Espiritual	1	0.9	1	1.3		
Outro	1	0.9				
Total	114	100.0	78	100.0	70	100.0
% Etapa		52.8		68.4		89.7
% Inicial		52.8		36.1		32.4

A mediana do tempo de exercício profissional, no geral, variou entre 16.5 anos na 1ª etapa e 18 anos na 3ª etapa. Também aqui não se verificam diferenças estatisticamente significativas ao longo das 3 etapas.^b (Tabela 4; Gráfico 1)

Tabela 4-Experiência profissional, em anos, do painel de peritos por etapa

Medida	1ª Etapa	2ª Etapa	3ª Etapa
Média	18.1	19.6	20.1
Mediana	16.5	17.5	18.0
Desvio Padrão	9.8	10.3	10.1
Variância	95.7	105.7	102.0
Amplitude	39.0	39.0	39.0
Mínimo	3.0	3.0	3.0
Máximo	42.0	42.0	42.0
Intervalo Interquartil	16.0	19.0	19.0
Quartil 1	10.0	11.0	11.0
Quartil 3	26.0	30.0	30.0

Gráfico 1-Experiência profissional, no geral, do painel de peritos, em anos



A mediana do tempo de exercício profissional, em cuidados paliativos, foi constante ao longo das três etapas, com o valor de 8 anos. Também aqui não se verificam diferenças estatisticamente significativas ao longo das 3 etapas.^c (Tabela 5; Gráfico 2)

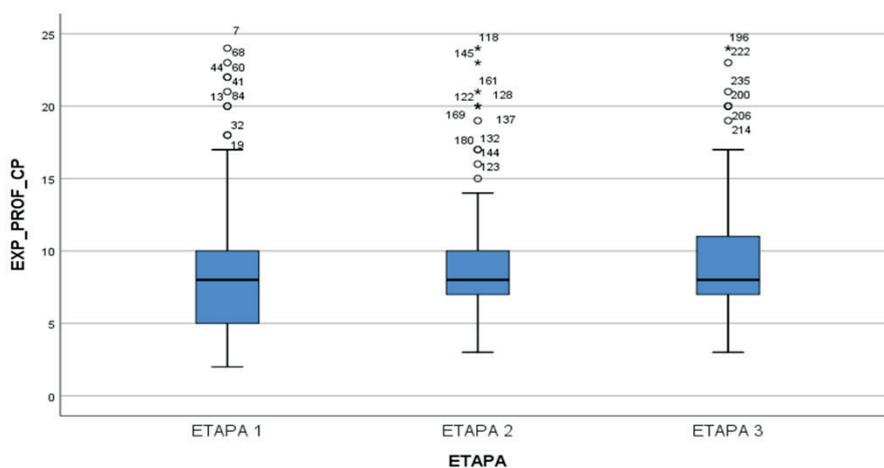
^b $\chi^2_{kw}(2)=2.188$, $p=0.335$

^c $\chi^2_{kw}(2)=2.357$, $p=0.308$

Tabela 5-Experiência profissional, em cuidados paliativos, do painel de peritos, em anos

Medida	1ª Etapa	2ª Etapa	3ª Etapa
Média	8.7	9.3	9.6
Mediana	8.0	8.0	8.0
Desvio Padrão	4.8	4.8	5.0
Variância	23.2	23.3	24.7
Amplitude	21.0	21.0	21.0
Mínimo	3.0	3.0	3.0
Máximo	24.0	24.0	24.0
Intervalo Interquartil	5.0	3.0	4.0
Quartil 1	5.0	7.0	7.0
Quartil 3	10.0	10.0	11.0

Gráfico 2-Experiência profissional, em cuidados paliativos, do painel de peritos, em anos



Ao longo das três etapas cerca de 75% ou mais dos peritos possuíam o mais elevado grau de formação em cuidados paliativos. Também aqui não se verificam diferenças estatisticamente significativas ao longo das 3 etapas.^d (Tabela 6)

Tabela 6-Formação em Cuidados Paliativos do painel de peritos, ao longo das 3 etapas

Grau de formação	1ª Etapa		2ª Etapa		3ª Etapa	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%
Sem formação	2	1.8	0	0.0	0	0.0
Básica	11	9.6	6	7.7	6	8.6
Intermédia	16	14.0	11	14.1	9	12.9
Especializada	85	74.6	61	78.2	55	78.6
Total	114	100.0	78	100.0	70	100.0

^d $\chi^2_{mc}(6)=2.981, p=0.841$

Resultados

A apresentação de resultados será realizada em duas partes: a seleção dos indicadores para a formação de consensos e o resultado final das 2ª e 3ª etapas, simultaneamente.

Seleção dos indicadores para formação de consensos

Nesta etapa, conforme já referido, foram selecionados para submissão às 2ª e 3ª etapas, 44 indicadores de qualidade cuja seleção variou entre 64.9% e 18.4% dos peritos. Foram selecionados indicadores das diferentes tipologias (12 de estrutura, 28 de processo e 4 de resultado) e domínios. (Quadros 1 a 8)

No domínio dos indicadores de qualidade de estrutura e processo do cuidar foram selecionados no total 19 indicadores (de um universo de 33), sendo 8 de estrutura, 10 de processo e 1 de resultado. (Quadro 1)

Quadro 1-Indicadores de Estrutura e Processo do Cuidar selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Estrutura	%
A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos, e inclui, por exemplo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa	64.9
Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização)	33.3
Existência de plano formal de prevenção do "burnout"	32.5
Disponibilização de cuidados domiciliários ao doente e família, assim como equipamentos médicos de apoio	28.1
Disponibilidade de apoio de urgência ou consultas/visitas não programadas de acordo com os desejos do doente (acessibilidade do doente 24h/d, 7 dias/semana)	28.1
As unidades de internamento e as equipas de cuidados paliativos domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado para reuniões entre equipa de saúde e os familiares dos doentes	27.2
Registo de reunião entre equipa de saúde para planear, rever, discutir e partilhar a experiência de cuidar dos doentes em fase final de vida e suas famílias, com elaboração da ata da mesma	21.9
Existência de plano de monitorização e melhoria da qualidade	19.3
Indicadores de Processo	
Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informático, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados	48.2
Avaliação inicial (primeiras 48h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros), utilizando instrumentos estandardizados e validados com subsequente registo no processo do doente	43.0
Existência de plano terapêutico no processo clínico do doente (por escrito ou informático) nas primeiras 24h de admissão à equipa	37.7
Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada/desejada pelo doente	30.7
Reuniões/Conferências familiares, num mínimo de 2 (1ª semana de admissão e na alta ou agonia) com médico e outros membros da equipa, que se julguem necessários, de forma a se informar a família, discutir objetivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados assim como apoio à família	26.3
A equipa de cuidados paliativos deverá avaliar os doentes que lhe forem referenciados num prazo inferior a 48 horas	22.8
Existência de reunião introdutória entre a equipa de cuidados paliativos e médico assistente para discutirem os objetivos terapêuticos futuros do doente a referenciar/referenciado, assegurando-se a continuidade dos cuidados	19.3
Partilha na equipa e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarie a assistência ao doente e que aquando da alta lhe deva ser entregue	19.3
Formação da família e cuidador informal que lhes permita cuidar segura e adequadamente do doente	18.4
Registo dos objetivos dos cuidados, no processo do doente, nas primeiras 72 h	18.4
Indicadores de Resultado	
Satisfação dos doentes internados e sua família relativa a: atendimento/resposta às necessidades/problemas do doente; cuidado humano com que o doente foi abordado; proximidade da supervisão que foi efetuada ao doente; relativa às condições que lhes foram oferecidas; coordenação da informação disponibilizada; metodologia de transmissão da informação; escuta dos seus problemas; disponibilidade da equipa para falar com o doente e família; manutenção do doente e família informados acerca da situação clínica; ao respeito pelas preferências terapêuticas do doente; coordenação dos cuidados; tempo de espera para a admissão/consulta	22.8

De um universo de 16 indicadores, foram selecionados 10 do domínio dos indicadores de qualidade dos aspetos físicos do cuidar, sendo 2 de estrutura, 6 de processo e 2 de resultado. (Quadro 2)

Quadro 2-Indicadores dos Aspetos Físicos do Cuidar selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Estrutura	%
Existência de protocolo de regras de aumento das doses dos fármacos assim como de rotação de fármacos e equianalgesias	21.1
Existência de protocolo de observação, cuidados à boca e prevenção/tratamento de mucosite	18.4
Indicadores de Processo	
Avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos estandardizados e validados, nas primeiras 48h de admissão à equipa	45.6
Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas	41.2
Utilização dos opioides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde	33.3
Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vômitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas	28.1
Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48 horas após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento	26.3
Utilização de opioides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não-opioides ou de causa desconhecida, ou o registo de contra-indicação a opioidoterapia	19.3
Indicadores de Resultado	
Percentagem de doentes com evidência de que o controlo sintomático foi alcançado e as suas necessidades foram adequadamente satisfeitas	25.4
Diminuição, nas primeiras 48h, em 50% da intensidade da dor, dispneia, náuseas e vômitos	19.3

De entre 14 possíveis, foram selecionados três indicadores do domínio dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar, sendo 1 de estrutura e 2 de processo. (Quadro 3)

Quadro 3-Indicadores dos Aspetos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Estrutura	%
Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo)	52.6
Indicadores de Processo	
Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar	22.8
Utilização de antipsicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal	18.4

No domínio dos aspetos sociais do cuidar foram selecionados 3 indicadores, entre 9 possíveis, e todos de processo. (Quadro 4)

Quadro 4-Indicadores dos Aspetos Sociais do Cuidar selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Processo	%
Identificação do cuidador principal nas primeiras 48h de admissão	24.6
Avaliação psicossocial, do doente e família/cuidadores, por técnico de serviço social nas primeiras 72h de admissão à equipa, que inclua: condições habitacionais, necessidades práticas, sociais e legais, redes sociais e culturais existentes, tomadas de decisão, escola e locais de trabalho, situação financeira	19.3
Discussão dos objetivos dos cuidados com a família	19.3

De entre os 3 indicadores de qualidade possíveis do domínio dos aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar, foi selecionado 1, sendo este de processo. (Quadro 5)

Quadro 5-Indicadores dos Aspetos Espirituais, Religiosos e Existenciais do Cuidar selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Processo	%
Disponibilização de suporte espiritual baseado na avaliação da religião do doente, preocupações existenciais e espirituais, utilizando um instrumento de avaliação estruturado, integrando a informação obtida no plano terapêutico geral do doente	25.4

Dos 2 possíveis, foi selecionado um indicador de qualidade do domínio dos aspetos culturais do cuidar, nomeadamente de processo. (Quadro 6)

Quadro 6-Indicadores dos Aspetos Culturais do Cuidar selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Processo	%
Avaliação cultural que inclua valores que orientam as tomadas de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspetivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral	28.9

De um total de 13 indicadores possíveis do domínio dos cuidados ao doente em morte iminente, foram selecionados 5, com 4 a serem de processo e 1 de resultado. (Quadro 7)

Quadro 7-Indicadores dos Cuidados ao Doente em Morte Iminente selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Processo	%
Reconhecimento e registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa	26.3
Utilização de opioides e sedativos na fase da agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem morte	23.7
Apoio domiciliário pela equipa de cuidados paliativos domiciliários no dia da morte do doente (apoio até à morte do doente e apoio à família no período pós-morte imediato)	21.1
Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente e de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde	19.3
Indicadores de Resultado	
Presença da família, se assim o desejarem, no momento da morte do doente	28.1

No domínio dos aspetos éticos e legais do cuidar, entre 11 possíveis, foram selecionados 2, sendo 1 de estrutura e o outro de processo. (Quadro 8)

Quadro 8-Indicadores dos Aspetos Éticos e Legais do Cuidar selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Estrutura	%
Existência de comissão ética ou protocolo de consulta para avaliação de conflitos éticos no final da vida	19.3
Indicadores de Processo	
Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo	18.4

Desenvolvimento dos consensos

Na sequência das duas fases de desenvolvimento para a obtenção de consensos e tendo como base os critérios de definição dos mesmos, atingiu-se um consenso muito elevado para 17 indicadores, sendo 2 de estrutura, 14 de processo e 1 de resultado.

Alcançou-se um consenso elevado para 21 indicadores, que incluem 7 de estrutura, 12 de processo e 2 de resultado.

Um consenso moderado foi obtido para 5 indicadores, dos quais 3 de estrutura e 2 de processo.

Foi obtido baixo consenso em 1 indicador, por sua vez de resultado. (Quadros 9 a 16)

No domínio dos indicadores de qualidade, de estrutura e processo do cuidar o consenso muito elevado foi obtido para 4 indicadores, sendo 3 de processo e 1 de resultado; o consenso elevado foi obtido para 11 indicadores, sendo 5 de estrutura, 5 de processo e 1 de resultado; nos restantes 4 indicadores (2 de processo e 2 de resultado) foi alcançado moderado consenso. (Quadro 9)

Quadro 9-Consenso obtido nos Indicadores de Estrutura e Processo do Cuidar

Indicadores de Estrutura	Consenso
A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos, e inclui, por exemplo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa	Muito elevado
Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização)	Elevado
Existência de plano formal de prevenção do "burnout"	Elevado
Disponibilização de cuidados domiciliários ao doente e família, assim como equipamentos médicos de apoio	Moderado
Disponibilidade de apoio de urgência ou consultas/visitas não programadas de acordo com os desejos do doente (acessibilidade do doente 24h/d, 7 dias/semana)	Elevado
As unidades de internamento e as equipas de cuidados paliativos domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado para reuniões entre equipa de saúde e os familiares dos doentes	Elevado
Registo de reunião entre equipa de saúde para planear, rever, discutir e partilhar a experiência de cuidar dos doentes em fase final de vida e suas famílias, com elaboração da ata da mesma	Moderado
Existência de plano de monitorização e melhoria da qualidade	Elevado
Indicadores de Processo	
Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informático, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados	Muito elevado
Avaliação inicial (primeiras 48h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros), utilizando instrumentos estandardizados e validados com subsequente registo no processo do doente	Elevado
Existência de plano terapêutico no processo clínico do doente (por escrito ou informático) nas primeiras 24h de admissão à equipa	Elevado
Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada/desejada pelo doente	Muito elevado
Reuniões/Conferências familiares, num mínimo de 2 (1ª semana de admissão e na alta ou agonia) com médico e outros membros da equipa, que se julguem necessários, de forma a se informar a família, discutir objetivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados assim como apoio à família	Elevado
A equipa de cuidados paliativos deverá avaliar os doentes que lhe forem referenciados num prazo inferior a 48 horas	Moderado
Existência de reunião introdutória entre a equipa de cuidados paliativos e médico assistente para discutirem os objetivos terapêuticos futuros do doente a referenciar/referenciado, assegurando-se a continuidade dos cuidados	Moderado
Partilha na equipa e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarie a assistência ao doente e que aquando da alta lhe deva ser entregue	Elevado
Formação da família e cuidador informal que lhes permita cuidar segura e adequadamente do doente	Muito elevado
Registo dos objetivos dos cuidados, no processo do doente, nas primeiras 72 h	Elevado
Indicadores de Resultado	
Satisfação dos doentes internados e sua família relativa a: atendimento/resposta às necessidades/problemas do doente; cuidado humano com que o doente foi abordado; proximidade da supervisão que foi efetuada ao doente; relativa às condições que lhes foram oferecidas; coordenação da informação disponibilizada; metodologia de transmissão da informação; escuta dos seus problemas; disponibilidade da equipa para falar com o doente e família; manutenção do doente e família informados acerca da situação clínica; ao respeito pelas preferências terapêuticas do doente; coordenação dos cuidados; tempo de espera para a admissão/consulta	Elevado

Quanto aos indicadores de qualidade dos aspetos físicos do cuidar, o consenso muito elevado foi atingido para 5 indicadores, todos de processo; consenso elevado foi alcançado para 3 indicadores, sendo 1 de cada tipologia; moderado consenso foi alcançado em 1 indicador (estrutura) e o baixo em 1 indicador (resultado). (Quadro 10)

Quadro 10- Consenso obtido nos Indicadores dos Aspetos Físicos do Cuidar

Indicadores de Estrutura	Consenso
Existência de protocolo de regras de aumento das doses dos fármacos assim como de rotação de fármacos e equianalgesias	Moderado
Existência de protocolo de observação, cuidados à boca e prevenção/tratamento de mucosite	Elevado
Indicadores de Processo	
Avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos estandardizados e validados, nas primeiras 48h de admissão à equipa	Elevado
Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas	Muito elevado
Utilização dos opioides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde	Muito elevado
Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vômitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas	Muito elevado
Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48 horas após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento	Muito elevado
Utilização de opioides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não-opioides ou de causa desconhecida, ou o registo de contraindicação a opioidoterapia	Muito elevado
Indicadores de Resultado	
Percentagem de doentes com evidência de que o controlo sintomático foi alcançado e as suas necessidades foram adequadamente satisfeitas	Elevado
Diminuição, nas primeiras 48h, em 50% da intensidade da dor, dispneia, náuseas e vômitos	Baixo

No conjunto dos indicadores do domínio dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar, o consenso muito elevado foi atingido em 2, 1 de estrutura e o outro de processo; no indicador restante, de processo, o consenso obtido classificou-se em elevado. (Quadro 11)

Quadro 11- Consenso obtido nos Indicadores dos Aspetos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar

Indicadores de Estrutura	Consenso
Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo)	Muito elevado
Indicadores de Processo	
Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar	Elevado
Utilização de antipsicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal	Muito elevado

No domínio dos aspetos sociais do cuidar o consenso muito elevado foi alcançado em 2 indicadores, com o restante a obter um consenso elevado. (Quadro 12)

Quadro 12- Consenso obtido nos Indicadores dos Aspetos Sociais do Cuidar

Indicadores de Processo	Consenso
Identificação do cuidador principal nas primeiras 48h de admissão	Muito elevado
Avaliação psicossocial, do doente e família/cuidadores, por técnico de serviço social nas primeiras 72h de admissão à equipa, que inclua: condições habitacionais, necessidades práticas, sociais e legais, redes sociais e culturais existentes, tomadas de decisão, escola e locais de trabalho, situação financeira	Elevado
Discussão dos objetivos dos cuidados com a família	Muito elevado

O indicador de qualidade do domínio dos aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar, obteve um consenso elevado. (Quadro 13)

Quadro 13- Consenso obtido nos Indicadores dos Aspetos Espirituais, Religiosos e Existenciais do Cuidar

Indicadores de Processo	Consenso
Disponibilização de suporte espiritual baseado na avaliação da religião do doente, preocupações existenciais e espirituais, utilizando um instrumento de avaliação estruturado, integrando a informação obtida no plano terapêutico geral do doente	Elevado

Também foi obtido um consenso elevado para o indicador de qualidade do domínio dos aspetos culturais do cuidar. (Quadro 14)

Quadro 14-Consenso obtido nos Indicadores dos Aspetos Culturais do Cuidar

Indicadores de Processo	Consenso
Avaliação cultural que inclua valores que orientam as tomadas de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspetivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral	Elevado

De entre os indicadores de qualidade do domínio dos cuidados ao doente em morte iminente, o consenso muito elevado foi atingido em 4, sendo 3 de processo e 1 de resultado. No restante indicador (processo) foi atingido um consenso elevado. (Quadro 15)

Quadro 15- Consenso obtido nos Indicadores dos Cuidados ao Doente em Morte Iminente

Indicadores de Processo	Consenso
Reconhecimento e registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa	Muito elevado
Utilização de opioides e sedativos na fase da agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem morte	Muito elevado
Apoio domiciliário pela equipa de cuidados paliativos domiciliários no dia da morte do doente (apoio até à morte do doente e apoio à família no período pós-morte imediato)	Elevado
Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente e de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde	Muito elevado
Indicadores de Resultado	
Presença da família, se assim o desejarem, no momento da morte do doente	Muito elevado

Ambos os indicadores de qualidade dos aspetos éticos e legais do cuidar, obtiveram consenso elevado. (Quadro 16)

Quadro 16-Consenso obtido nos Indicadores dos Aspetos Éticos e Legais do Cuidar

Indicadores de Estrutura	Consenso
Existência de comissão ética ou protocolo de consulta para avaliação de conflitos éticos no final da vida	Elevado
Indicadores de Processo	
Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo	Elevado

Discussão

Os resultados obtidos refletem claramente o patamar de desenvolvimento dos cuidados paliativos no nosso país, fase em que ainda existe uma elevada importância para a estrutura, mas principalmente para o processo em detrimento dos resultados.

Apesar dos quase 30 anos de cuidados paliativos em Portugal, este patamar do desenvolvimento nos resultados obtidos, impede que se demonstre aos decisores, doentes, família, profissionais de saúde e sociedade em geral o potencial valor dos cuidados paliativos. Tal só será possível quando se conseguir analisar o custo do investimento em comparação com os resultados que se obtêm.

A ausência de qualquer indicador do domínio dos aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar, no top 25, deve fazer-nos refletir sobre o alcance dos cuidados prestados, visto ser esta uma área fundamental para a promoção da qualidade, dignidade e sentido de vida.

Conclusões

De acordo com os objetivos inicialmente traçados, em que se desejariam no máximo 25 indicadores, e que simultaneamente tivessem atingido consenso elevado ou muito elevado, foram selecionados os 25 finais. Todos os indicadores que obtiveram consenso muito elevado foram incluídos na lista final. De entre os que alcançaram o consenso elevado o critério de seriação foi a proporção de concordância, ou seja, a proporção de peritos que respondeu concordar ou concordar muito à possibilidade de ser um indicador prioritário.

Assim, resulta deste estudo um conjunto final de 4 indicadores de estrutura, 20 de processo e 1 de resultado. Todos os domínios estão integrados à exceção do que inclui os aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar. (Quadros 17 a 23)

Constam na lista final 8 indicadores do domínio de estrutura e processo do cuidar, sendo 3 de estrutura e os restantes de processo. (Quadro 17)

Quadro 17-Conjunto final dos Indicadores de Estrutura e Processo do Cuidar e respetivo standard

Indicadores de Estrutura	Standard
A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos, e inclui, por exemplo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa	100%
Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização)	100%
As unidades de internamento e as equipas de cuidados paliativos domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado para reuniões entre equipa de saúde e os familiares dos doentes	100%
Indicadores de Processo	
Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informático, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados	70-80%
Avaliação inicial (primeiras 48h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros), utilizando instrumentos estandardizados e validados com subseqüente registo no processo do doente	70-80%
Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada/desejada pelo doente	70-80%
Partilha na equipa e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarie a assistência ao doente e que aquando da alta lhe deva ser entregue	70-80%
Formação da família e cuidador informal que lhes permita cuidar segura e adequadamente do doente	70-80%

Quanto aos indicadores de qualidade dos aspetos físicos do cuidar, constam na lista final 6 indicadores, todos eles de processo. (Quadro 18)

Quadro 18- Conjunto final dos Indicadores dos Aspetos Físicos do Cuidar e respetivo standard

Indicadores de Processo	Standard
Avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos estandardizados e validados, nas primeiras 48h de admissão à equipa	70-80%
Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas	70-80%
Utilização dos opioides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde	70-80%
Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vômitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas	70-80%
Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48 horas após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento	70-80%
Utilização de opioides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não-opioides ou de causa desconhecida, ou o registo de contra-indicação a opioidoterapia	70-80%

Do conjunto dos indicadores do domínio dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar, constam na lista final, 3 (2 de processo e 1 de estrutura). (Quadro 19)

Quadro 19- Conjunto final dos Indicadores dos Aspetos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar e respetivo standard

Indicadores de Estrutura	Standard
Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo)	100%
Indicadores de Processo	
Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar	70-80%
Utilização de antipsicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal	70-80%

O domínio dos aspetos sociais do cuidar integra a lista final com 2 indicadores, ambos de processo. (Quadro 20)

Quadro 20- Conjunto final dos Indicadores dos Aspetos Sociais do Cuidar e respetivo standard

Indicadores de Processo	Standard
Identificação do cuidador principal nas primeiras 48h de admissão	70-80%
Discussão dos objetivos dos cuidados com a família	70-80%

O único indicador do domínio dos aspetos culturais do cuidar em avaliação foi integrado na lista final. (Quadro 21)

Quadro 21- Conjunto final dos Indicadores dos Aspetos Culturais do Cuidar e respetivo standard

Indicadores de Processo	Standard
Avaliação cultural que inclua valores que orientam as tomadas de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspetivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral	70-80%

De entre os indicadores de qualidade do domínio dos cuidados ao doente em morte iminente, foram integrados na lista final 4, sendo 3 de processo e 1 de resultado. (Quadro 22)

Quadro 22- Conjunto final dos Indicadores dos Cuidados ao Doente em Morte Iminente e respetivo standard

Indicadores de Processo	Standard
Reconhecimento e registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa	70-80%
Utilização de opioides e sedativos na fase da agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem morte	70-80%
Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente e de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde	70-80%
Indicadores de Resultado	
Presença da família, se assim o desejarem, no momento da morte do doente	70-80%

Dos 2 possíveis, um indicador dos aspetos éticos e legais do cuidar, integra a lista final, sendo este de processo. (Quadro 23)

Quadro 23- Conjunto final dos Indicadores dos Aspetos Éticos e Legais do Cuidar e respetivo standard

Indicadores de Processo	Standard
Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo	70-80%

O conjunto de indicadores definido por este estudo permitirá uma análise objetiva e sistematizada do cuidar do doente e sua família pelos serviços de cuidados paliativos. Esta análise só reverterá em benefício para os doentes que destes cuidados necessitam se forem assumidos como motores da promoção da qualidade dos cuidados, encontrando áreas de melhoria.

Será assim, possível, promover processos de análise e benchmarking independentes e com base científica dos cuidados paliativos disponibilizados pelos serviços especializados no nosso país.

Recomendações

De acordo com o que ao longo do trabalho se enumerou, é fundamental colocar em prática os processos de avaliação e melhoria da qualidade dos cuidados prestados, com a melhor consideração pelos resultados.

A consideração entre o custo de investimento e os resultados obtidos será garantia de visibilidade do valor dos cuidados paliativos.

A cultura de avaliação é, por isso, de implementação crucial, num contexto de baixos ou limitados recursos, pela promoção da alocação racional, com evidência da sua efetividade e eficiência.¹²

Referências Bibliográficas

1. World Health Organization (WHO). Health financing for universal coverage: What is universal coverage? World Heal Organ Publ [Internet]. 2017;1–3. Available from: http://www.who.int/health_financing/universal_coverage_definition/en/
2. Jain N. Increasing black, asian and minority ethnic (bame) patient & community awareness - using the peer educator model. *J Ren Care*. 2014;40(SUPP.1):36–40.
3. Bascom PB. Inadvertent ophthalmic administration of atropine drops in a hospice patient. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2013;30(8):793–4. Available from: <http://unicat.bangor.ac.uk:4550/resserv?genre=article&issn=10499091&title=American+Journal+of+Hospice+%2526+Palliative+Medicine&volume=30&issue=8&date=2013-12-01&title=Inadvertent+ophthalmic+administration+of+atropine+drops+in+a+hospice+patient.&spage=79>
4. Shih Wu D. In the Chaplain's Shadow. *J Palliat Med* [Internet]. 2017;20(9):1036–7. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2017.0126>
5. Watanabe SM, Fairchild A, Pituskin E, Borgersen P, Hanson J, Fassbender K. Improving access to specialist multidisciplinary palliative care consultation for rural cancer patients by videoconferencing: Report of a pilot project. *Support Care Cancer*. 2013;21(4):1201–7.
6. Collier A, Morgan DD, Swetenham K, To TH, Currow DC, Tieman JJ. Implementation of a pilot telehealth programme in community palliative care: A qualitative study of clinicians' perspectives. *Palliat Med*. 2016;30(4):409–17.
7. Walshe C. Implementation and impact of the Gold Standards Framework in community palliative care: a qualitative study of three primary care trusts. *Palliat Med*. 2008;22:736–43.
8. Park EM, Deal AM, Yopp JM, Edwards TP, Wilson DJ, Hanson LC, et al. End-of-life experiences of mothers with advanced cancer: perspectives of widowed fathers. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;437–44.
9. Barbera L, Paszat L, Chartier C. Indicators of poor quality end-of-life cancer care in

- Ontario. *J Palliat Care*. 2006;22(1):12–7.
10. M. Khan A. A. Syed and F. Hanif MIA. Impact of different treatment modalities on the outcome of pancreatic cancer. *J Coll Physicians Surg Pakistan*. 2017;^27 ^8):470–4.
 11. Capelas ML. *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2014.
 12. Harding R, Dinat N, Sebuyira LM. Measuring and improving palliative care in South Africa: multiprofessional clinical perspectives on development and application of appropriate outcome tools. *Prog Palliat Care*. 2007;15(8):55–9.
 13. Ferris FD, Gómez-Batiste X, Fürst CJ, Connor S. Implementing Quality Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):533–41.
 14. Grunfeld E, Lethbridge L, Dewar R, Lawson B, Paszat LF, Johnston G, et al. Towards using administrative databases to measure population-based indicators of quality of end-of-life care: testing the methodology. *Palliat Med [Internet]*. 2006;20(8):769–77. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3741158&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 15. Campbell SM, Kontopantelis E, Hannon K, Burke M, Barber A, Lester HE. Framework and indicator testing protocol for developing and piloting quality indicators for the UK quality and outcomes framework. *BMC Fam Pract [Internet]*. 2011;12(1):85. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/12/85> <http://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-12-85>
 16. National Quality Forum. *A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality*. Washington: National Quality Forum; 2006. 11-14 p.
 17. Cassel CK, Ludden JM, Moon GM. Perceptions of barriers to high-quality palliative care in hospitals. *Health Aff [Internet]*. 2000;19(5):166–72. Available from: <http://content.healthaffairs.org/cgi/doi/10.1377/hlthaff.19.5.166>
 18. Oxberry S, Middleton V, Bennett M. What does a good quality of life for cancer patients mean on a numerical rating scale? *Clin Oncol [Internet]*. 2005;17(2):129. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0936655504004479>
 19. Ostgathe C, Voltz R. Quality indicators in end-of-life care. *Curr Opin Support Palliat Care [Internet]*. 2010;4(3):170–3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20489644>
 20. Seow H, Snyder CF, Shugarman LR, Mularski RA, Kutner JS, Lorenz KA, et al. Developing Quality Indicators for Cancer End-of-Life Care. *Cancer*. 2009;115:3820–9.
 21. Seow H, Snyder CF, Mularski RA, Shugarman LR, Kutner JS, Lorenz KA, et al. A Framework for Assessing Quality Indicators for Cancer Care at the End of Life. *J Pain Symptom Manage [Internet]*. 2009;38(6):903–12. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.024>
 22. Campbell SM, Braspenning J, Hutchinson a, Marshall M. Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care. *Qual Saf Health Care*. 2002;11(4):358–64.
 23. Claessen SJJ, Francke AL, Belarbi HE, Pasma HRW, van der Putten MJ a, Deliens L. A

- new set of quality indicators for palliative care: process and results of the development trajectory. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2011;42(2):169–82. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21429703>
24. Grunfeld E, Urquhart R, Mykhalovskiy E, Folkes A, Johnston G, Burge FI, et al. Toward population-based indicators of quality end-of-life care: Testing stakeholder agreement. *Cancer*. 2008;112(10):2301–8.
 25. National Consensus Project. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Executive Summary. *J Palliat Med*. 2004;7(5):611–27.
 26. Lorenz K, Lynn J, Dy S, Hughes R, Mularski R a, Shugarman LR, et al. Cancer care quality measures: symptoms and end-of-life care. *Evid Rep Technol Assess (Full Rep)*. 2006;(137):1–77.
 27. Raijmakers N, Galushko M, Domeisen F, Beccaro M, Lundh Hagelin C, Lindqvist O, et al. Quality indicators for care of cancer patients in their last days of life: literature update and experts' evaluation. *J Palliat Med* [Internet]. 2012;15(3):308–16. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22324541>
 28. Lorenz K. Progress in measuring and improving palliative and end-of-life quality. *J Palliat Med*. 2008;11(5):682–4.
 29. Jiménez Paneque RE. Indicadores de calidad y eficiencia de los servicios hospitalarios: Una mirada actual. *Rev Cuba salud p{ú}blica* [Internet]. 2004;30(1). Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci%7B_%7Darttext%7B%7Dpid=S0864-34662004000100004%7B%7Dlng=es%7B%7Dnrm=iso%7B%7DtIng=pt
 30. Nelson JE, Mulkerin CM, Adams LL, Pronovost PJ. Improving comfort and communication in the ICU: a practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. *Qual Saf Health Care*. 2006;15:264–71.
 31. Norwegian Association for Palliative Medicine. Standard for Palliative Care. 2004;(October):1–45.
 32. Bainbridge D, Brazil K, Krueger P, Ploeg J, Taniguchi A. A proposed systems approach to the evaluation of integrated palliative care. *BMC Palliat Care*. 2010;9:8.
 33. Peruselli C, Mauro M, Brivio B, Castagnini G, Cavana M, Centrone G, et al. Evaluating a home palliative care service-development of indicators for a continuous quality improvement program. Vol. 13, *Journal of palliative care*. 1997. p. 34–42.
 34. D'Angelo D, Mastroianni C, Vellone E, Alvaro R, Casale G, Latina R, et al. Palliative care quality indicators in Italy. What do we evaluate? *Support Care Cancer*. 2012;20(9):1983–9.
 35. Mokkink LB, Terwee CB, Knol DL, Stratford PW, Alonso J, Patrick DL, et al. Protocol of the COSMIN study: COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments. *BMC Med Res Methodol* [Internet]. 2006 Jan;6:2. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1368990%7B%7Dtool=pmcentrez%7B%7Drendertype=abstract>
 36. Hsu C-C, Sandford BA. The Delphi Technique: Making Sense Of Consensus. *Pract Assessment, Reasearch {&} Eval* [Internet]. 2007;12(10):1–8. Available from: <http://pareonline.net/pdf/v12n10.pdf>

37. Engels Y, Dautzenberg M, Campbell S, Broge B, Boffin N, Marshall M, et al. Testing a European set of indicators for the evaluation of the management of primary care practices. *Fam Pract* [Internet]. 2006;23(1):137–47. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16243953>
38. Alan Cline. Prioritization Process Using Delphi Technique [Internet]. Dublin-Ohio: Carolla Development; 2008. Available from: <http://www.carolla.com/wp-delph.htm>
39. Haggerty J, Burge F, Gass D, Pineault R, Beaulieu M-D. Operational Definitions of Attributes of Primary Health Care : Consensus Among Canadian Experts. *Ann Fam Med*. 2007;5(4):336–44.
40. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *Br Med J (Clin Res Ed)* [Internet]. 2006;333(7565):417. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1553508%7B%7Dtool=pcentrez%7B%7Drendertype=abstract>
41. Engels Y, Campbell S, Dautzenberg M, van den Hombergh P, Brinkmann H, Szécsényi J, et al. Developing a framework of, and quality indicators for, general practice management in Europe. *Fam Pract*. 2005;22(2):215–22.
42. Gómez-Batiste X. Evaluación y mejora continua de calidad, planificación estratégica, organización de la formación y de la investigación en servicios de cuidados paliativos. In: Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J, editors. *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. Madrid: Arán Ediciones; 2005. p. 81–98.
43. De Vlieger M, Gorchs N, Larkin PJ, Porchet F. A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe. 2004;(September):52.

Apêndice 1

Estrutura e Processo do Cuidar		
Indicadores de Estrutura		Standard
1	As unidades de internamento e as equipas de cuidados paliativos domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado para reuniões entre equipa de saúde e os familiares dos doentes	100%
2	A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos, e inclui, por exemplo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa	100%
3	Existência de plano anual, por escrito, de formação contínua da equipa nos diversos domínios dos cuidados paliativos e respetivos certificados/registos de frequência	70%
4	Utilização de um intérprete, nos contactos com o doente e família, para a transmissão de más notícias ou outras informações, quando o médico ou outros elementos da equipa não falem fluentemente a língua do doente	80%
5	Existência de plano formal de prevenção do “burnout”	100%
6	Existência do organograma do serviço, com identificação dos líderes, hierarquia entre os diversos elementos da equipa e suas funções na equipa	100%
7	Identificação, por escrito, do gestor de caso e dos elementos da equipa responsáveis por cada doente (nas unidades de internamento deverá estar por turno)	90%
8	Registo de reunião entre equipa de saúde para planejar, rever, discutir e partilhar a experiência de cuidar dos doentes em fase final de vida e suas famílias, com elaboração da ata da mesma	90%
9	Disponibilização de cuidados domiciliários ao doente e família, assim como equipamentos médicos de apoio	90%
10	Disponibilidade de apoio de urgência ou consultas/visitas não programadas de acordo com os desejos do doente (acessibilidade do doente 24h/d, 7 dias/semana)	90%
11	Existência de plano de monitorização e melhoria da qualidade	100%
12	Existência de protocolo de deteção das necessidades de formação do doente/família	100%
13	Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização)	100%
Indicadores de Processo		Standard
14	Existência de reunião introdutória entre a equipa de cuidados paliativos e médico assistente para discutirem os objetivos terapêuticos futuros do doente a referenciar/referenciado, assegurando-se a continuidade dos cuidados	80%
15	A equipa de cuidados paliativos deverá avaliar os doentes que lhe forem referenciados num prazo inferior a 48 horas	90%
16	Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informático, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados	100%
17	Registo das preferências do doente sobre o local de prestação de cuidados	90%
18	Prestação de cuidados ao doente no local da sua escolha/preferência	80%
19	Disponibilização de folheto de informação à família: percentagem de familiares que recebem pessoalmente o panfleto informativo na admissão ou até ao final do 1º dia, estando devidamente registado no processo do doente	80%
20	Avaliação inicial (primeiras 48h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros), utilizando instrumentos estandardizados e validados com subsequente registo no processo do doente	90%
21	Existência de plano terapêutico no processo clínico do doente (por escrito ou informático) nas primeiras 24h de admissão à equipa	100%

22	Reformulação do plano terapêutico nas primeiras 24h após agravamento ou aparecimento de novos problemas/necessidades	90%
23	Registo dos objetivos dos cuidados, no processo do doente, nas primeiras 72 h	100%
24	Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada/desejada pelo doente	100%
25	Registo da partilha de informação entre médico e familiar/amigo no espaço de 24h após a admissão do doente	90%
26	Reuniões/Conferências familiares, num mínimo de 2 (1ª semana de admissão e na alta ou agonia) com médico e outros membros da equipa, que se julguem necessários, de forma a se informar a família, discutir objetivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados assim como apoio à família	90%
27	Registo dos objetivos terapêuticos e preferências do doente paliativo avançado quanto à intervenção, se este tiver que iniciar hemodiálise, colocar “pacemaker” ou cardiodesfibrilhador implantado, for submetido a grande cirurgia, colocação de sonda gástrica ou alimentação entérica	90%
28	Existência de uma relação de serviços e apoios disponibilizados para a alta do doente	90%
29	Formação da família e cuidador informal que lhes permita cuidar segura e adequadamente do doente	90%
30	Partilha na equipa e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarie a assistência ao doente e que aquando da alta lhe deva ser entregue	90%
Indicadores de Resultado		Standard
31	Satisfação dos doentes internados e sua família relativa a: <i>atendimento/resposta às necessidades/problemas do doente; cuidado humano com que o doente foi abordado; proximidade da supervisão que foi efetuada ao doente; relativa às condições que lhes foram oferecidas; coordenação da informação disponibilizada; metodologia de transmissão da informação; escuta dos seus problemas; disponibilidade da equipa para falar com o doente e família; manutenção do doente e família informados acerca da situação clínica; ao respeito pelas preferências terapêuticas do doente; coordenação dos cuidados; tempo de espera para a admissão/consulta</i>	90%
32	Frequência de idas ao serviço de urgência ou consultas não programadas (mais que 2)	40%
33	Tempo e número de hospitalizações do doente em serviços de agudos nos últimos 6 meses de vida ou no tempo de admissão à equipa (se <6 meses) (mais que 2)	50%
Aspetos Físicos do Cuidar		
Indicadores de Estrutura		Standard
34	Existência de protocolo de observação, cuidados à boca e prevenção/tratamento de mucosite	100%
35	Existência de protocolo de regras de aumento das doses dos fármacos assim como de rotação de fármacos e equianalgesias	100%
Indicadores de Processo		Standard
36	Avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos estandardizados e validados, nas primeiras 48h de admissão à equipa	100%
37	Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vómitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas	90%
38	Registo de ausência ou presença de sintomas nos últimos 7 dias de vida do doente independentemente do seu estado de consciência	100%
39	Apoio do nutricionista quando o doente esteja sob terapêutica ou outras situações que possam afetar a ingestão nutricional	80%
40	Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas	100%
41	Existência de plano terapêutico para controlo de efeitos secundários da terapêutica, ou registo das suas contraindicações	90%
42	Formação/educação do doente sobre a terapêutica proposta/prescrita	90%

43	Utilização dos opioides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde	100%
44	Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 1 semana após o início ou alteração da terapêutica, nos sintomas com intensidade ligeira a moderada, ou o registo das razões para o não ajustamento	100%
45	Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48 horas após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento	100%
46	Utilização de opioides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não-opioides ou de causa desconhecida, ou o registo de contraindicação a opioidoterapia	100%
Indicadores de Resultado		Standard
47	Diminuição, nas primeiras 48h, em 50% da intensidade da dor, dispneia, náuseas e vômitos	90%
48	Controlo de sintomas na última semana de vida	90%
49	Percentagem de doentes com evidência de que o controlo sintomático foi alcançado e as suas necessidades foram adequadamente satisfeitas	90%
Aspetos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar		
Indicadores de Estrutura		Standard
50	Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo)	100%
Indicadores de Processo		Standard
51	Avaliação regular, registo e abordagem das reações emocionais do doente e família às diferentes situações vivenciadas (incluindo stress, luto antecipatório e "coping")	80%
52	Registo das expectativas e preferências do doente para o seu dia-a-dia	90%
53	Registo do apoio/suporte social/psicológico ao doente/família no processo clínico	90%
54	Se o doente esteve consciente nos últimos 7 dias de vida e morreu de forma não súbita, deverá estar registado no processo a avaliação do estado psicológico, com especial atenção para a angústia/sofrimento psicológico, relativa a esses 7 últimos dias de vida	90%
55	Despiste de depressão, no prazo de 48h após o doente solicitar/desejar antecipação da morte	90%
56	Avaliação da resposta à terapêutica nas primeiras 3 semanas após início do controlo da depressão	90%
57	Utilização de antipsicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal	100%
58	Reavaliação do delirium, até 24h após o início da terapêutica de controlo	100%
59	Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar	90%
60	Avaliação da depressão/ideações suicidárias dos familiares em luto	80%
Indicadores de Resultado		Standard
61	Satisfação da família com o controlo da ansiedade/tristeza do seu ente	80%
62	Controlo do estado psicológico global, estado emocional, estado e funcionalidade cognitiva, interação social incluindo comunicação com a família, nos doentes/família até 8 dias após admissão à equipa	90%
63	Controlo do estado psicológico global, estado emocional, estado e funcionalidade cognitiva, interação social, incluindo comunicação com a família, na última semana de vida	90%
Aspetos Sociais do Cuidar		
Indicadores de Estrutura		Standard
64	Plano de intervenção social nos doentes com mais de 72h de admissão à equipa, elaborado por técnico do serviço social	80%
Indicadores de Processo		Standard
65	Coordenação do suporte social quando o doente não tem família ou amigos	90%
66	Identificação do cuidador principal nas primeiras 48h de admissão	100%

67	Avaliação inicial (até 72h de admissão à equipa) e regular da sobrecarga do cuidador (financeira, social, física e emocional)	90%
68	Avaliação psicossocial, do doente e família/cuidadores, por técnico de serviço social nas primeiras 72h de admissão à equipa, que inclua: condições habitacionais, necessidades práticas, sociais e legais, redes sociais e culturais existentes, tomadas de decisão, escola e locais de trabalho, situação financeira	80%
69	Conhecimento familiar da situação clínica se assim desejado pela família e pelo doente	100%
70	Registo das preferências e expectativas da família quanto aos cuidados e local de prestação dos mesmos	90%
71	Discussão dos objetivos dos cuidados com a família	90%
72	Apoio à família no período peri-morte (Informação à família dos benefícios/apoios sociais disponíveis após a morte do doente, apoios sociais para o velório/funeral, preparativos do funeral)	90%
Aspetos Espirituais, Religiosos e Existenciais do Cuidar		
Indicadores de Estrutura		Standard
73	Protocolo de articulação entre os assistentes espirituais das equipas de cuidados paliativos e organizações religiosas para formação e “ <i>counseling</i> ” acerca dos cuidados no final da vida	100%
Indicadores de Processo		Standard
74	Informação da disponibilidade de serviços de apoio espiritual da instituição ou das relações próximas do doente	90%
75	Disponibilização de suporte espiritual baseado na avaliação da religião do doente, preocupações existenciais e espirituais, utilizando um instrumento de avaliação estruturado, integrando a informação obtida no plano terapêutico geral do doente	90%
Aspetos Culturais do Cuidar		
Indicadores de Estrutura		Standard
76	Disponibilização, se necessário, de intérprete e material culturalmente sensível na língua de preferência do doente e família	80%
Indicadores de Processo		Standard
77	Avaliação cultural que inclua valores que orientam as tomadas de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspetivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral	80%
Cuidados ao Doente em Morte Iminente		
Indicadores de Processo		Standard
78	Avaliação regular e frequentemente da preferência do doente e família quanto ao local de morte, e promovendo a realização dessas preferências logo que possível	90%
79	Reconhecimento e registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa	100%
80	Utilização de opioides e sedativos na fase da agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem morte	100%
81	Informação à família da morte iminente/próxima do doente	100%
82	Informação à família, se esta o solicitar e desejar, do processo de morte (incluindo sinais e sintomas de aproximação da morte) de forma adequada à idade e cultura dos familiares	100%
83	Apoio domiciliário pela equipa de cuidados paliativos domiciliários no dia da morte do doente (apoio até à morte do doente e apoio à família no período pós-morte imediato)	90%
84	Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente e de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde	100%
Indicadores de Resultado		Standard

85	Idas ao serviço de urgência (mais que 1) nos últimos 30 dias de vida	30%
86	Satisfação da família sobre a continuidade da informação transmitida acerca da evolução do estado clínico do doente, nesta fase da agonia	90%
87	Satisfação da família sobre a informação transmitida pela equipa relativa às abordagens terapêuticas para o controlo sintomático do doente, nesta fase da agonia	90%
88	Presença da família, se assim o desejarem, no momento da morte do doente	100%
89	Morte do doente onde desejaria	80%
90	Compreensão da causa de morte por parte da família	90%
Aspetos Éticos e Legais do Cuidar		
Indicadores de Estrutura		Standard
91	Existência de comissão ética ou protocolo de consulta para avaliação de conflitos éticos no final da vida	100%
92	Presença no processo clínico do doente no serviço para foi transferido de prévias diretivas avançadas de vida ou ONR, ou que são conhecidas, mas não estão no processo, indicando as razões para tal	90%
93	Existência no processo clínico de termo de consentimento informado para as intervenções que se recomenda, nomeadamente a sedação paliativa	90%
Indicadores de Processo		Standard
94	Despiste inicial (primeiras 24 horas) e regular de deterioração cognitiva, com recurso a instrumentos tipo “Mini-Mental State Examination” ou Teste de Pfeiffer, entre outros	80%
95	Documentação da identificação da pessoa em quem poderão ser delegadas decisões sobre os cuidados ao doente, ou registo da “discussão” para a escolha do mesmo, nas primeiras 48h de admissão à equipa	90%
96	Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo	90%
97	Prévio à implementação de gastrostomia, jejunostomia ou sonda nasogástrica para alimentação de doente com demência, deverá estar registado no processo as preferências do doente quanto a essas medidas e o mecanismo utilizado para a tomada de decisão, ou o motivo por tal não ter sido efetuado	90%
98	Conversão dos objetivos terapêuticos do doente em ordem clínicas e disponibilizar essa informação sempre que o doente precise de aceder a outros serviços de saúde	90%
99	Nos menores com capacidade de tomada de decisão, registar os seus pontos de vista e preferências para os cuidados médicos e incluir de forma racional essas perspetivas na tomada de decisão	90%
100	Registo da discussão sobre prognóstico e planeamento avançado de cuidados, no espaço de 1 mês após o diagnóstico de metástases cerebrais, a não ser que já exista essa discussão prévia	90%
Indicadores de Resultado		Standard
101	Número de casos em que existe concordância entre as preferências/diretivas avançadas de vida e as medidas adotadas	90%





Secção VII

FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Novembro de 2018

https://doi.org/10.34632/9789725407332_7

Coordenadora

SANDRA MARTINS PEREIRA, PHD

Colaboradores

ANA RITA GOMES, MSc STUDENT

CARLA TEVES, MSc STUDENT

PABLO HERNÁNDEZ MARRERO, PHD

ANA PAULA SAPETA, PHD

Introdução

A formação dos profissionais de saúde é um elemento-chave para a integração efetiva dos cuidados paliativos no Sistema Nacional de Saúde. No panorama internacional e nacional, várias são as entidades e associações (e.g., Organização Mundial de Saúde - WHO, *World Palliative Care Alliance* - WPCA, Conselho da Europa, *European Association for Palliative Care* - EAPC, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - APCP) que têm enfatizado a necessidade de investimento neste domínio.¹⁻⁸ Com efeito, segundo Stjernswärd et al., Reville e Foxwell, Fainsinger, Martins Pereira et al.,⁹⁻¹² a formação constitui-se efetivamente como um pilar estruturante e pedra angular do desenvolvimento dos cuidados paliativos.

A «Carta de Praga» é uma posição conjunta da EAPC, da *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), da WPCA e do Observatório dos Direitos Humanos (HRW), cujo objetivo foi trabalharem para promoverem o acesso aos cuidados paliativos e reconhecê-los como um direito humano. Esta carta, assumida publicamente em 2009, apelava aos governantes para aliviarem o sofrimento e assegurarem o direito e acesso aos cuidados paliativos, propondo como determinante a formação obrigatória dos profissionais de saúde.⁸

Em dezembro de 2016, e no mesmo sentido, a Assembleia da República Portuguesa emitiu uma Recomendação ao Governo Português¹³ sobre a formação em cuidados paliativos, onde se aconselha a generalização e obrigatoriedade de formação pré-graduada em cuidados paliativos para enfermeiros e médicos. Ao mesmo tempo, reconhece-se a necessidade de criar especialidades nesta mesma área para as duas profissões.

No Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, em Portugal, para o biénio 2017-2018, é apontado como Eixo Prioritário III – Formação e investigação. Neste eixo são indicadas várias perspetivas de formação e de capacitação dos profissionais de saúde, seja ao nível pré-graduado, na formação de nível intermédio, seja na formação pós-graduada, e com isso conferir especialização.⁶

Sendo a formação dos profissionais de saúde um elemento-chave para o desenvolvimento, implementação e integração efetiva dos cuidados paliativos no sistema nacional de saúde, importa, pois, avaliar o estado-de-arte da realidade portuguesa no que concerne à formação pré e pós-graduada sobre cuidados paliativos entre os profissionais de saúde em Portugal.

Enquadramento conceptual e teórico

Segundo as diversas entidades internacionais mais relevantes no domínio dos cuidados paliativos, a formação em cuidados paliativos deve organizar-se em três níveis essenciais:^{4,5}

1. Formação básica (pré e pós-graduada), para todos os profissionais;
2. Formação pós-graduada e contínua, para profissionais com contacto direto e frequente com pessoas com necessidades paliativas;
3. Formação pós-graduada e especializada, para profissionais que exercem a sua atividade profissional em equipas/unidades de cuidados paliativos.

Acresce ainda que todos os profissionais de saúde e das ciências sociais deveriam desenvolver o seguinte conjunto de competências centrais em cuidados paliativos:^{4,5}

- Aplicar os constituintes centrais dos cuidados paliativos em qualquer contexto de cuidados aonde doente e família se encontrem;
- Promover o conforto físico ao longo da trajetória de doença;
- Responder às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do doente;
- Responder às necessidades dos familiares e/ou cuidadores informais relacionadas com os objetivos de cuidados ao doente a curto, médio e longo prazos;
- Responder aos desafios clínicos e processos de tomada de decisão ética em cuidados paliativos; exercer uma coordenação de cuidados de cariz compreensivo e interdisciplinar em qualquer contexto aonde sejam prestados cuidados paliativos;
- Desenvolver competências de comunicação e relação interpessoais apropriadas aos cuidados paliativos; e promover a autoconsciência e o desenvolvimento profissional contínuos.

Formação pré-graduada sobre cuidados paliativos: o estado de arte

A inclusão dos cuidados paliativos na formação pré-graduada dos profissionais de saúde tem sido amplamente defendida na esfera nacional e internacional. Um primeiro estudo realizado sobre esta matéria, em Portugal, em 2001, apontava para a lecionação dos cuidados paliativos na vasta maioria das escolas de enfermagem inquiridas. Com efeito, 14 escolas lecionavam o tema no curso de bacharelato e que passaram a 22 no curso de licenciatura.¹⁴ Com uma abordagem metodológica distinta, e com dados que se reportavam a 2005, constatou-se que, entre as 23 escolas que constituíram a amostra em estudo, uma lecionava o tema dos cuidados paliativos numa unidade curricular específica, outra escola lecionava este tema sob a forma de um módulo específico integrado numa unidade curricular, sendo que as restantes 21 escolas efetuavam este ensino de modo disperso.^{15,16} Comparativamente ao estudo realizado em 2001, denotava-se já uma evolução positiva nesta matéria, ressaltando a necessidade de uma maior estruturação desta formação. Em 2016, um estudo publicado na revista *Palliative Medicine*, apontava para um aumento exponencial de 800% na inclusão dos cuidados paliativos como unidade curricular independente nos currículos conducentes ao grau de licenciado em enfermagem.¹⁷

Relativamente às outras profissões conducentes ao exercício profissional na área da saúde e serviço social, tanto quanto sabemos, somente foi realizado, até à presente data, um estudo nacional nesta matéria. Dados do Observatório Português dos Cuidados Paliativos apontavam, em 2016, para o facto de nos planos de estudo dos 8 cursos conducentes ao grau de mestre (mestrado integrado) em medicina, somente 3 apresentarem uma unidade curricular especificamente dedicada aos cuidados paliativos, todas de cariz facultativo (de opção do estudante e, como tal, não obrigatório). Quanto aos demais cursos analisados (psicologia, serviço social, nutrição, gerontologia, terapia ocupacional e fisioterapia), nenhum integrava qualquer unidade curricular especificamente dedicada aos cuidados paliativos.¹⁸

Formação pós-graduada sobre cuidados paliativos: o estado de arte

No sentido de apoiar uma sustentável e adequada educação para os profissionais de cuidados paliativos em toda a Europa, a EAPC criou várias comissões que construíram as designadas *task forces* em educação para enfermeiros, médicos, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, capelões, terapeutas ocupacionais e para aqueles que trabalham com idosos, crianças e outros.

Um estudo realizado por Centeno¹⁹ faz uma atualização detalhada e análise comparativa da formação médica de especialização e do processo de certificação, em toda a Europa, incluindo as diferentes abordagens de formação e as suas principais características. Este estudo coloca em evidência a diversidade desses processos, incluindo as múltiplas designações para a própria especialização, duração e tipologia da formação e de respetiva certificação. Desse estudo resultou a construção de um Atlas Europeu²⁰ onde são mapeados os tipos de formação e de especialização médica em CP.

Em Portugal, desde 2010 que a ACP tem trabalhado com a Ordem dos Enfermeiros no sentido do reconhecimento desta especialidade. Este trabalho viria a ser concluído com a publicação, em Diário da República, da Especialidade Enfermagem Médico-Cirúrgica com o ramo de Enfermagem Paliativa com o Perfil de Competências, o Programa Formativo e os Padrões de Qualidade. A Ordem dos Médicos, por sua vez, publicou, em 2013, o Documento Regulamentar da Competência em Medicina Paliativa, onde se descrevem todos os requisitos obrigatórios para o reconhecimento individual da competência para cada médico.

Nem todos os profissionais necessitam do mesmo nível de formação, diferenciando-se a mesma em função da frequência e intensidade do contacto de cada profissional com doentes com necessidades de cuidados paliativos. A formação pós-graduada destina-se, essencialmente, a profissionais que exerçam funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de cuidados paliativos, cuidando de doentes com necessidades complexas.

No «*White Paper on palliative care education*»^{4,5} são recomendadas como competências centrais para o nível de especialista as seguintes:

- Aplicar os princípios gerais dos CP em qualquer contexto de cuidados onde o doente e a família se encontrem, onde a atuação está muito para além de investigações de diagnóstico e cura, pois o doente existe para ser considerado, cuidado e tratado de forma global;
- Promover o conforto físico ao longo da trajetória de doença, aliviando o sofrimento (dor e outros sintomas) com medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- Responder às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do doente e família, adequando os cuidados instituídos, segundo necessidades individuais, tendo em conta os desejos e valores de cada doente e família;
- Responder às necessidades dos familiares e/ou cuidadores informais do doente relacionadas com os objetivos de cuidados ao doente a curto, médio e longo prazos;
- Responder aos desafios clínicos e processos de tomada de decisão ética em CP;
- Exercer uma coordenação/liderança de cuidados de cariz compreensivo e interdisciplinar em qualquer contexto onde sejam prestados CP;
- Desenvolver competências de comunicação e de relação interpessoais;
- Promover a autoconsciência e o desenvolvimento profissional contínuos, com reflexão sobre a própria atitude em relação à doença, morte e luto.

É de realçar que se recomenda que sejam encorajados os estágios clínicos. A importância de ser capaz de ligar a teoria à prática é essencial em todos os programas de formação avançada, para que o formando resulte em perito e competente, na atitude assistencial que desenvolverá com doentes e família/cuidadores, de diferente complexidade. Os estudantes necessitam da oportunidade de aprimorar as competências apreendidas na teoria, num contexto clínico seguro, que incentive a autorreflexão e o pensamento crítico.

A formação deve ter sempre intrínseca uma perspetiva interdisciplinar, ou seja, ter uma parte de formação sobre a natureza do trabalho dos outros profissionais da equipa base (médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo). Para além disso, deve procurar agrupar-se pessoas que irão trabalhar juntas (na mesma unidade de saúde ou área geográfica), para que criem laços e aprendam a trabalhar em conjunto, de forma interdisciplinar.

De acordo com as recomendações da EAPC para a formação para médicos na Europa²¹ são apontados seis domínios como obrigatórios:

1. Filosofia e princípios básicos em cuidados paliativos;
2. Dor e Gestão de sintomas;
3. Aspetos psicossociais e espirituais;
4. Assuntos éticos e legais;
5. Comunicação;
6. Trabalho em equipa e autorreflexão.

É ainda recomendada uma estratégia educativa específica, com a necessidade de os docentes terem formação avançada e/ou experiência clínica em cuidados paliativos, de adotar metodologias letivas ativas, baseadas no aprender pela experiência, na técnica de resolução de problemas, *role-play*, discussão em grupos de reflexão e outras.²¹

Metodologia

No que concerne à metodologia, diferentes abordagens metodológicas foram utilizadas no sentido de analisar a formação pré e pós-graduada sobre cuidados paliativos nas profissões conducentes ao exercício profissional na área da saúde. Num primeiro momento, focalizar-nos-emos na formação pré-graduada nas profissões conducentes ao exercício de profissões na área da saúde procurando, essencialmente, identificar a presença ou não duma unidade curricular especificamente dedicada aos cuidados paliativos; num segundo momento, analisaremos a formação pós-graduada nesta matéria, considerando a oferta formativa pós-graduada existente em Portugal; num terceiro momento, dedicaremos particular atenção à formação pré-graduada e de especialidade médica, em Portugal. Estes subcapítulos serão apresentados de seguida.

Análise da formação pré-graduada sobre cuidados paliativos nas profissões conducentes ao exercício de profissões na área da saúde

No sentido de avaliar o estado atual da inclusão dos cuidados paliativos na formação conducente ao exercício de profissões na área da saúde em Portugal, procedemos a uma análise documental dos planos de estudo dos cursos conducentes ao exercício de profissões na área da saúde acreditados pela Agência de Avaliação e Acreditação do Ensino Superior (A3Es). A seleção das profissões foi feita com base no critério de contacto e cuidado direto a doentes e famílias. A recolha de dados foi realizada *online* no período compreendido entre abril e junho de 2018. Dada a natureza pública dos documentos analisados, não foi necessária qualquer autorização ética. Não obstante, os dados obtidos serão apresentados com absoluta salvaguarda do anonimato das instituições implicadas.

Um total de 148 planos de estudo foi incluído nesta análise, estando distribuídos do seguinte modo: Enfermagem (N=40), Medicina (N=8), Psicologia (N=34), Serviço Social (N=17), Nutrição (N=19), Gerontologia (N=3), Terapia Ocupacional (N=5), Fisioterapia (N=22). A análise dos planos

de estudo foi feita de modo dedutivo no sentido de identificar a existência de uma unidade curricular dedicada aos cuidados paliativos. No caso de esta se verificar, procedeu-se à análise das seguintes variáveis: nome da unidade curricular, ano de lecionação e número de *European Credit Transfer System* (ECTS).

Análise da formação pós-graduada sobre cuidados paliativos nas profissões conducentes ao exercício de profissões na área da saúde

Para identificar os cursos pós-graduados e/ou mestrados em cuidados paliativos em Portugal, procedemos a uma pesquisa no motor de busca Google com os termos chave “pós-graduação em cuidados paliativos”; “mestrado em cuidados paliativos”; “pós-graduação em cuidados continuados”; “mestrado em cuidados continuados” e “pós-graduação em cuidados paliativos pediátricos”. Incluímos o termo “cuidados continuados” dado que ainda existem escolas que possuem cursos com esta designação, incluindo nela a formação em cuidados paliativos.

Pesquisámos ainda na base de dados sobre resultados de Acreditação de Ciclos de Estudos, da Agência de Avaliação e Acreditação do Ensino Superior (A3Es), sobre cursos de “mestrado em cuidados paliativos” e de “mestrado em cuidados continuados”, públicos ou privados, independentemente do prazo de acreditação concedido.

A recolha de dados foi realizada online no período compreendido entre abril e julho de 2018. Dada a natureza pública dos documentos analisados, não foi necessária qualquer autorização ética, todavia na apresentação dos resultados será salvaguardo o anonimato das instituições.

Cuidados paliativos na formação pré-graduada e de especialidade médica em Portugal

A análise dos programas curriculares médicos insere-se numa tipologia observacional, transversal e descritiva, num âmbito quantitativo. Neste caso, população e amostra são coincidentes e incluem os currículos formais das faculdades de medicina e os programas de formação vigentes das 16 especialidades médicas, selecionadas por se ocuparem com doentes/doenças associados a um potencial acrescido de necessidades paliativas.

Na análise dos currículos das faculdades de medicina, o procedimento consistiu na classificação quanto à presença e obrigatoriedade dos conteúdos paliativos definidos pela EAPC para um currículo médico pré-graduado. Na análise dos programas de especialidade, a avaliação englobava a quantificação da oportunidade de estágio em CP e a classificação quanto à presença de objetivos obrigatórios que coincidissem ou se relacionassem fortemente com as competências centrais dos CP descritas pela EAPC.

Os dados analisados correspondem ao conteúdo dos currículos oficiais públicos das faculdades e das Portarias em Diário da República referentes aos programas de formação das especialidades. Os mesmos foram obtidos através de pesquisa nos sítios eletrónicos oficiais ou através do contacto com os responsáveis pedagógicos das faculdades.

Resultados

Formação pré-graduada sobre cuidados paliativos: a realidade portuguesa em 2018

Em 2018, quanto à formação pré-graduada sobre cuidados paliativos, os resultados da análise efetuada demonstram o seguinte: dos 148 planos de estudo analisados, somente 20 (13,5%) incluem uma unidade curricular especificamente dedicada aos cuidados paliativos. Considerando esta análise por cursos, verifica-se que:

- Das 8 escolas/faculdades que lecionam o curso de medicina, somente 2 (25%) têm os cuidados paliativos como unidade curricular específica de cuidados paliativos. Esta unidade curricular é de cariz opcional em ambos os cursos que a lecionam. Não obstante, importa referir que outras duas escolas/faculdades que lecionam o curso de medicina incluem os cuidados paliativos como parte integrante de outras unidades curriculares, com designação mais vasta, estas de cariz obrigatório;
- No que no que concerne aos cursos conducentes ao grau de licenciado em enfermagem, dos 40 planos de estudos analisados, 18 (45%) incluem uma unidade curricular especificamente dedicada aos cuidados paliativos. Esta unidade curricular é obrigatória em 10 (55,5%) dos 18 cursos que a lecionam;
- Quanto aos demais cursos e planos de estudos analisados (psicologia, serviço social, nutrição, gerontologia, terapia ocupacional e fisioterapia), nenhum (0) inclui uma unidade curricular específica de cuidados paliativos.

O quadro 1 ilustra estas informações, conjuntamente com os detalhes da lecionação de cuidados paliativos nos cursos aonde a mesma acontece.

Quadro 1-Sistematização da lecionação dos cuidados paliativos como unidade curricular específica nos cursos conducentes ao exercício de profissões na área da saúde em Portugal, em 2017/2018

Curso	Nº de PE analisados	Nº (%) de PE que incluem UC específica de CP	Nº (%) de PE em que a UC de CP é de cariz obrigatório	Ano do curso em que a UC de CP é lecionada	Nº de ECTS da UC específica de CP (média)
Medicina	8	2 (25%)	0 (0%)	4º e 5º	2.5
Enfermagem	40	18 (45%)	10 (55.5%)	2º e 3º	4.25
Psicologia	34	0	N/A	N/A	N/A
Serviço Social	17	0	N/A	N/A	N/A
Nutrição	19	0	N/A	N/A	N/A
Gerontologia	3	0	N/A	N/A	N/A
Terapia Ocupacional	5	0	N/A	N/A	N/A
Fisioterapia	22	0	N/A	N/A	N/A

Legenda: PE – Planos de Estudo; UC – Unidade Curricular; CP – Cuidados Paliativos; ECTS – *European Credit Transfer System*; EC – Ensino Clínico; NA – Não aplicável

Formação pós-graduada sobre cuidados paliativos: a realidade portuguesa em 2018

A partir da informação recolhida, concluímos que estão publicados, nas Instituições de Ensino Superior (IES) e em Empresas de Formação, um total de 22 cursos de formação avançada em cuidados paliativos e/ou cuidados continuados. São identificados um total de 10 mestrados, destes apenas 6 estão acreditados pela A3ES^a, embora 1 nunca tenha funcionado por ausência de candidatos; 3 não estão acreditados e 1 foi descontinuado pela IES. Importa referir que dos

^a Dois estão acreditados condicionalmente, por 1 e 3 anos, respetivamente.

não acreditados 3 tinham a designação de ‘cuidados continuados’. Os restantes correspondem a 12 cursos de pós-graduação (PG) em cuidados paliativos, dos quais 2 têm designações diferentes, nomeadamente de “intervenção clínica em cuidados paliativos” e “cuidados continuados e paliativos”; neste grupo inclui-se ainda uma PG em cuidados paliativos pediátricos.

Os cursos distribuem-se por várias regiões do país, a saber: Norte, 1 mestrado e 7 pós-graduações; Centro, 2 mestrados e 3 pós-graduações; Lisboa e Vale do Tejo, 2 mestrados e 2 pós-graduações; Alentejo, 1 mestrado.

Para a caracterização dos mestrados acreditados e pós-graduações adotámos os seguintes indicadores: tipo de instituição, pública ou privada; designação do curso; duração em ECTS e horas de contacto; cumprimento dos tópicos do programa recomendado pela EAPC; existência de prática clínica ou estágio e os destinatários.

A maioria das IES não tem disponível o número de horas de contacto (horas de trabalho real em sala de aula) e, portanto, não foi possível analisar essa informação.

A caracterização dos 6 mestrados em cuidados paliativos acreditados pela A3ES é apresentada no quadro 2.

Quadro 2- Caraterização dos 6 mestrados em cuidados paliativos acreditados pela A3ES

	Item	N	%
Instituição pública/privada	IES pública	5	83.3%
	IES privada	1	16.67%
Designação	Cuidados paliativos	4	66.66%
	Cuidados continuados e paliativos	1	16.67%
	Enfermagem Ramo: Médico-Cirúrgica Pessoa em situação crónica e paliativa	1	16.67%
Duração ECTS	120ECTS	3	50%
	90 ECTS	3	50%
Tópicos do Programa (EAPC)	Todos os itens do programa	6	100%
	Incompleto	0	0%
Prática clínica/Estágio	Apenas Dissertação	3	50%
	Estágio com 20 ECTS	1	16.67%
	Estágio com 30 ECTS	2	33.33%
Destinatários	Multiprofissional	5	83.3%
	Enfermeiros	1	16.67%

É de realçar o facto de todos conterem nos seus programas os tópicos recomendados pela EAPC, contudo, nem sempre se encontra informação sobre a equipa docente, apenas sobre o coordenador do curso.

Consultando os relatórios de acreditação publicados na página da A3ES, as limitações encontradas nos mestrados não acreditados ou nos acreditados condicionalmente, relacionam-se com a composição e qualificação do corpo docente (sobretudo o nº de doutores ou especialistas na área do ciclo de estudos), a fraca produção de investigação e baixo número de publicações por parte de professores e de estudantes, naquela área científica.

O quadro 3 apresenta a caracterização das pós-graduações em cuidados paliativos.

Quadro 3-Caraterização das pós-graduações em cuidados paliativos

	Item	N	%
Instituição pública/privada	IES pública	4	33.3%
	IES privada	5	41.67%
	Escola Não Superior	1	8.33%
	Empresa de formação	2	16.67%
Designação	Cuidados paliativos	8	66.67%
	Cuidados continuados e paliativos	2	16.67%
	Intervenção clínica em cuidados paliativos	1	8.33%
	Cuidados paliativos pediátricos	1	8.33%
Duração ECTS	60 ECTS	1	8.33%
	48 ECTS	1	8.33%
	45 ECTS	1	8.33%
	30 ECTS	3	25%
	20 ECTS	1	8.33%
	Sem informação	4	33.3%
Tópicos do Programa (EAPC)	Todos os itens do programa	7	58.33%
	Incompleto	5	41.67%
Prática clínica/Estágio	Sem estágio	6	50%
	Estágio com 3 ECTS	1	8.33%
	Estágio com 10 ECTS	2	16.68%
	Estágio 48horas	1	8.33%
	Estágio 70h	1	8.33%
	Estágio 160h (opcional)	1	8.33%
Destinatários	Multiprofissional	12	100%

Nestas pós-graduações encontramos grande variabilidade no formato e duração, na designação das unidades curriculares e duração de cada uma. A maioria não contém os tópicos programáticos recomendados e obrigatórios. Consoante a instituição de acolhimento (escola médica, enfermagem/saúde ou de psicologia), assim a ênfase em módulos temáticos de controlo de sintomas, a relação/interação, aspetos comunicacionais ou aspetos psicossociais. Destes, alguns módulos são opcionais, pelo que ou realizam uns ou outros e nunca a totalidade dos conteúdos.

A realização de prática clínica é igualmente muito variável, quer na obrigatoriedade de frequência, quer na duração da mesma.

Cuidados paliativos na formação pré-graduada e de especialidade médica em Portugal

Relativamente ao ensino pré-graduado, verificou-se que alguns sub-conteúdos sobre cuidados paliativos propostos pela EAPC surgem em praticamente todos os planos curriculares das 8 escolas médicas, nomeadamente: a definição de CP, a abordagem da dor, as reações psicológicas à doença e estratégias de *coping*, o impacto das perdas físicas e psicossociais no próprio e na família, os aspetos sociais, as questões éticas no final de vida e a comunicação. Por outro lado, outros sub-conteúdos paliativos estão praticamente ausentes. A saber: a abordagem da maioria de outros sintomas que não a dor, o desenvolvimento e organização dos cuidados paliativos, o luto antecipatório, o luto complicado e seus fatores de risco, os assuntos práticos, financeiros e legais, a espiritualidade, a eutanásia *versus* cuidados paliativos, decisões relativas a ordens-de-não-reanimação e o *burnout*.

Importa referir que os resultados sugerem que não existem grandes diferenças entre as faculdades. Além disso, sub-conteúdos mais específicos da área paliativa parecem ser aqueles que, tendencialmente, estão ausentes.

Relativamente aos currículos das especialidades médicas avaliadas (Cardiologia, Cirurgia Geral, Endocrinologia/Nutrição, Gastroenterologia, Ginecologia/Obstetrícia, Hematologia Clínica, Doenças Infeciosas, Medicina Geral e Familiar, Medicina Interna, Nefrologia, Neurologia, Oncologia, ORL, Pediatria, Pneumologia, Reumatologia), destacam-se os seguintes resultados:

1. Apenas Oncologia apresenta um estágio obrigatório em cuidados paliativos;
2. A maioria dos programas das especialidades, 10 em 16, aparentemente não possibilitam a realização de um estágio facultativo (ou opcional) em cuidados paliativos;
3. 7 das 16 especialidades não apresentam no seu plano curricular qualquer objetivo que se traduza em competência paliativa, nem sequer por aproximação;
4. Entre as especialidades que apresentam objetivos associados a competências paliativas, destacam-se Oncologia, a Medicina Geral e Familiar e a Medicina Interna por incluírem mais competências neste âmbito.

Globalmente, estes resultados adquirem um peso negativo especial por se tratar de um conjunto de especialidades médicas associadas ao cuidado de doenças com grande potencial de necessidades paliativas.

Discussão

Em 2018, o cenário da formação pré-graduada sobre cuidados paliativos mantém-se parco ou praticamente inexistente, já que somente dois cursos (enfermagem e medicina) incluem unidades curriculares especificamente dedicadas aos cuidados paliativos nos seus planos de estudo. Com efeito, dos 148 planos de estudos analisados, somente 20 (2 de medicina e 18 de enfermagem) integram uma unidade curricular de cuidados paliativos, sendo que, no caso da medicina esta unidade curricular é predominantemente optativa e, no caso da enfermagem, ela é maioritariamente obrigatória.

Comparativamente aos dados disponíveis de 2015,¹⁸ verifica-se uma diminuição na percentagem de inclusão dos cuidados paliativos, provavelmente em virtude da inclusão de mais cursos de outras áreas na amostra em estudo. Não obstante e, no caso dos cursos de medicina e de enfermagem, constata-se um ligeiro aumento da inclusão dos cuidados paliativos como unidade curricular específica, o que se constitui como uma evolução positiva, e em consonância com recomendações nacionais e internacionais nesta matéria.

Em termos das características destas unidades curriculares em 2018, observa-se uma maior consistência na sua designação, particularmente no curso de medicina. À semelhança de 2015,¹⁸ quando presente de forma explícita, a unidade curricular de cuidados paliativos tende a situar-se no 2º e 3º ano do curso de enfermagem e no 4º e 5º ano do curso de medicina.

Importa referir que este estudo se focalizou na análise da existência e características de uma unidade curricular específica de cuidados paliativos nos planos de estudos dos cursos conducentes ao exercício de profissões na área da saúde. Neste sentido, é de supor que a inclusão de cuidados paliativos possa ser mais vasta do que os resultados deste estudo sugerem, já que estes poderão, eventualmente, estar a ser selecionados de forma dispersa e desestruturada noutras unidades curriculares.

No que concerne ainda à interpretação destes resultados, pensamos que a análise dos currículos pré-graduados poderá ter sido perturbada especialmente pela heterogeneidade e escassez de detalhe da informação curricular disponibilizada oficialmente pelas instituições universitárias. Por sua vez, a avaliação dos currículos das especialidades foi fustigada por algum grau de subjetividade, resultado da dificuldade em estabelecer associação entre o conteúdo curricular e as competências paliativas centrais. Neste último caso, suspeita-se de sobreavaliação da presença de competências paliativas nos currículos, pelo que a realidade pode ser pior do que aquilo que foi descrito. Na procura de maior rigor científico, ambas as análises iriam beneficiar de um método que envolvesse a observação e consenso de vários peritos.

Não obstante, em nosso entender, estes resultados sugerem uma tendência positiva no que concerne à evolução da formação sobre cuidados paliativos no ensino dos futuros profissionais de saúde. Contudo, esta evolução mantém-se aquém das recomendações internacionais que consideram os cuidados paliativos como um conteúdo essencial da formação e do desenvolvimento de competências dos profissionais de saúde.^{1,2,4-12}

Sobre a formação pós-graduada existem 6 mestrados acreditados, mas apenas 5 em funcionamento e 12 pós-graduações. Os mestrados são acreditados por uma Agência de avaliação externa, portanto cumprindo os critérios de qualidade impostos pelo Decreto-lei nº 63/2016 de 13 de setembro.²² Estes mestrados são destinados a grupos multiprofissionais e têm duração muito aproximada (de 90 a 120 ETCS). Todos cumprem os programas recomendados pela EAPC. Nem todos obrigam à realização de prática clínica, o que levanta a questão do perito em cuidados paliativos, mas que não exerceu prática assistencial. A designação de 'cuidados continuados' também é questionável, já que, perante a realidade atual, há a separação clara entre a rede nacional de cuidados continuados e a rede de paliativos, com missões diferentes; cuidados continuados é um modelo de organização do serviço nacional de saúde e não uma área específica do saber.

Em nosso entender, observa-se um crescimento, sobretudo de pós-graduações, as quais não são sujeitas a acreditação, por essa razão não têm de obedecer a um conjunto de critérios que, eventualmente, garantiriam maior qualidade pedagógica e científica. As mesmas são aprovadas pelos órgãos de gestão estatutariamente competentes para o fazer. A maioria funciona em instituições privadas, 3 deles em instituições que não são escolas de ensino superior. Este tipo de formação tem uma enorme variabilidade de formato, duração, programa, com frequência apenas parcial, não aprofundando todas as áreas *core* dos cuidados paliativos. Sobre o corpo docente, sobretudo em algumas pós-graduações, não garante que seja constituído por profissionais com formação e/ou experiência clínica em cuidados paliativos.

Em relação ao nosso estudo da oferta formativa pós-graduada, reconhecemos como limitação o acesso à informação que pode ter condicionado o aprofundar de mais indicadores e critérios na análise. Não obstante, importa referir que, tanto quanto sabemos, este terá sido o primeiro estudo nacional realizado, em Portugal, sobre esta matéria.

Respeitando as limitações metodológicas e o seu impacto provável nos resultados deste trabalho, salvaguardamos que os resultados aqui reportados e refletidos são apenas indicações sobre o panorama formativo médico no contexto dos cuidados paliativos. De qualquer modo, os mesmos indicam que a formação médica em cuidados paliativos parece ser globalmente incompleta.

Conclusão

A inclusão dos cuidados paliativos na formação pré-graduada dos profissionais de saúde, em Portugal, mantém-se, à presente data, parca e com necessidade de maior investimento. Não obstante, o estudo realizado sugere uma tendência e evolução positiva quanto à inclusão dos cuidados paliativos como unidade curricular específica nos cursos de enfermagem e de medicina.

Recomendações

Face aos resultados obtidos importa tecer as seguintes recomendações:

1. É fundamental que os cuidados paliativos sejam considerados uma componente essencial (e, como tal, obrigatória) da formação básica de todos os profissionais de saúde.
2. É urgente aumentar a inclusão dos cuidados paliativos na formação pré-graduada de todos os profissionais de saúde.
3. A inclusão dos cuidados paliativos nos planos de estudo conducentes ao exercício de profissões na área da saúde carece de maior sistematização e estruturação.
4. É essencial intervir junto das Ordens Profissionais da área da saúde, em quem o estado delega competências para regular o exercício profissional, no sentido de sensibilizar para a necessidade de influir no sentido de promover a inclusão de uma unidade curricular específica sobre cuidados paliativos em todos os cursos conducentes ao exercício de profissões na área da saúde.

Sobre a formação pós-graduada, designadamente os mestrados, a sua acreditação preliminar e sequencial é um garante de qualidade, ainda que seja difícil, em muitos casos, cumprir critérios na composição e qualificação do corpo docente. Sobre a necessidade de aumentar a investigação e produção científica, este é um claro apelo à maior união entre a academia e as áreas clínicas. Acresce ainda a necessidade de refletir sobre a formação de um perito em cuidados paliativos, sem ter formação prática e clínica obrigatória. Considerando até que só será considerado 'competente' quando a realizar.

As pós-graduações, dada a sua variabilidade, estão a formar apenas em algumas dimensões ou áreas dos cuidados paliativos e a um nível mais superficial. Embora se observem exceções, na sua maioria não capacitam para um nível de especialista e, portanto, na análise da formação realizada para, eventualmente, ser creditada na obtenção da 'Competência em Cuidados Paliativos' estes programas devem ser analisados com bastante pormenor.

Referências bibliográficas

1. World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. EB134/28. 134th session; 2013.
2. World Health Organization. How many people are in need of palliative care worldwide? Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance; 2014.

3. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care.
4. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *Eur J Pall Care* 2013; 20(2):86-91.
5. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. *Eur JPall Care* 2013; 20(3):140-144.
6. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos Biénio 2017-2018. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>
7. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Reflexão da APCP sobre Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no biénio 2017-2018; 2016. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/APCP_Coment-rios_Plano_Estrat-gico_CP_2017_2018.pdf
8. Prague Charter
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=YGvfGW2iin4%3D&tabid=1871>
9. Stjernsward J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5):486-93.9.
10. Reville B, Foxwell AM. The global state of palliative care-progress and challenges in cancer care. *Ann Palliat Med*. 2014 Jul;3(3):129-38. doi:10.3978/j.issn.2224-5820.2014.07.03.
11. Fainsinger RL, Brenneis C, Fassbender K. Edmonton, Canada: A Regional Model of Palliative Care Development. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5):634-639.
12. Martins Pereira S, Albers G, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L, Pasma R, Van den Block L. A public health approach to improving palliative care for older people. In: Van den Block L et al. (Eds.). *Palliative Care for Older People. A Public Health Perspective*. Oxford: OUP; 2015, 275-291. ISBN:978-0-19-871761-4.
13. Resolução da Assembleia da República n.º 5/2017- Diário da República, 1.ª série — N.º 3 — 4 de janeiro de 2017
14. Sapeta AP. Formação pré-graduada em enfermagem sobre cuidados paliativos e dor crónica. Provas Públicas apresentadas à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para a obtenção da categoria de Professor Coordenador. Castelo Branco; 2002.
15. Pereira S. Formação sobre Cuidados Paliativos no ensino Pré-graduado em Enfermagem. In: Carvalho AS, Osswald W (Coords), *Ensaio de Bioética N.º 2*. Porto: Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa.
16. Pereira S. Education on Palliative Care in the pre-graduated Nursing Education in Portugal. *Palliat Med*. 2008; 22(4):518.
17. Martins Pereira S, Hernández-Marrero P. Palliative care nursing education features more prominently in 2015 than 2005: Results from a nationwide survey and qualitative analysis of curricula. *Palliat Med*. 2016; 30(9):884-8. doi:10.1177/0269216316639794.

18. Martins Pereira S, Silva AJ, Hernández-Marrero P, em nome do Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Formação sobre cuidados paliativos nos curricula conducentes ao exercício de profissões na área da saúde. Revista Cuidados Paliativos. 2016; 3(1):29.
19. Centeno C, Bolognesi D, Biasco G. Comparative Analysis of Specialization in Palliative Medicine Processes Within the World Health Organization European Region. J Pain Symptom Manage. 2015; 49(5):861-870. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.10.019
20. Bolognesi D, Centeno C, Biasco G. Specialisation in Palliative Medicine for Physicians in Europe 2014 - A supplement of the EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Milan: EAPC Press; 2014.
21. European Association for Palliative Care. Curriculum in Palliative Care for Undergraduate Medical Education. [Online] 2013. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=S1MI-tulutQ%3d>
22. Decreto-Lei nº 63/2016 de 13 de setembro, que republica o Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março - Graus académicos e diplomas do ensino superior.



Este trabalho é financiado por fundos nacionais através da FCT –
Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do projeto
UIDB/04279/2020.

© Universidade Católica Editora

Título Relatório Outono 2018

Coordenadores Ana Paula Sapeta, Manuel Luís Capelas, Rita Cunha Ferreira,
Sandra Batista, Sandra Martins Pereira

Colaboradores Alexandre Silva, Ana Paula Sapeta, Ana Rita Gomes, Anabela Dias,
Carla Teves, Catarina Simões, Filipa Jerónimo Romeiro, Flávia Ferreira,
Gizela Rocha, Joana Lacerda, Pablo Hernández Marrero, Patrícia Coelho,
Sofia Durão, Tânia Afonso

Capa e conceção gráfica Magda M. Coelho | acentográfico

Data julho 2020

ISBN 9789725407332

<https://doi.org/10.34632/9789725407332>

Universidade Católica Editora

Palma de Cima 1649-023 Lisboa

Tel. (351) 217 214 020

uce@uceditora.ucp.pt | www.uceditora.ucp.pt

